Wspomaganie rozwoju dzieci

z zespołem Downa – teoria i praktyka

pod redakcją

Bogusławy Beaty Kaczmarek

IMPULS

pod redakcją
Bogusławy Beaty Kaczmarek

Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka

impuls

Kraków 2014

Książkę dedykuję rodzicom
dzieci z zespołem Downa

Spis treści

Podziękowanie

Wstęp

Bibliografia

CZĘŚĆ I ASPEKTY MEDYCZNE

Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego

Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji u dzieci z zespołem Downa

Genetyczne uwarunkowania zaburzeń morfologicznych i funkcjonalnych

Cechy dysmorficzne

Zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego

Wady układu sercowo-naczyniowego

Wady narządu ruchu i dysfunkcje układu mięśniowego i kostno-stawowego

Wady układu pokarmowego, moczowo-płciowego i oddechowego

Wady i dysfunkcje narządów zmysłów: wzroku i słuchu

Zaburzenia rozwoju mowy

Dysfunkcja układu odpornościowego
Niedobór witamin i mikroelementów
Oś podwzgórzowo-przysadkowa i funkcja tarczycy
Rozwój umysłowy
Rozwój fizyczny
Rozwój psychomotoryczny
Ocena syntetyczna dziecka z zespołem Downa
Odmiany kliniczne zespołu Downa
Bibliografia

Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym – zespół Downa

Diagnostyka postnatalna
Poradnictwo genetyczne
Problemy kliniczne – okres noworodkowy i niemowlęcy
Wady przewodu pokarmowego
Wrodzone wady serca
Zaćma
Żywienie
Zaburzenia odpowiedzi immunologicznej – skłonność do zakażeń
Szczepienia ochronne
Rozwój fizyczny
Rozwój psychoruchowy
Inne zaburzenia
Ogólne zasady opieki medycznej nad dzieckiem z zespołem downa
Bibliografia

CZĘŚĆ II ASPEKTY JĘZYKOWE I POZNAWCZE

Wczesne usprawnianie rozwoju mowy dzieciz zespołem Downa z zastosowaniem ustno-twarzowej

terapii regulacyjnej (uttr)
Bibliografia

Rozwój języka i mowy u dzieci z zespołem Downa
Kilka uwag o ogólnych zasadach konstruowania programów wczesnego wspomagania rozwoju
Niektóre przyczyny opóźnionego rozwoju języka i mowy u dziecka z zespołem Downa
Zasady stymulowania rozwoju funkcji językowych
Bibliografia

Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa
Asynchronia umiejętności językowych
Przyczyny opóźnienia rozwoju mowy i języka
Wspierające środowisko
Mocne strony dzieci z zespołem Downa
Zalety posługiwania się znakami manualnymi (gestami)
Korzyści wynikające ze stosowania gestów w komunikacji z dzieckiem z zespołem Downa
Jaki system gestów?
Nauczanie gestów – rozumienie słów
Nauczanie gestów – naśladowanie
Nauczanie wykonywania gestów
Nauczanie gestów poprzez zabawę
Aneks*
Bibliografia

Metoda Integracji Sensorycznej w diagnoziei stymulacji rozwoju psychoruchowego dziecka z zespołem Downa. Wspomaganie rozwoju mowy w oparciu o metodę SI
Wprowadzenie

Założenia i podstawy metody Integracji Sensorycznej
Przejawy zaburzeń
Charakterystyka podstawowych systemów zmysłowych
Zaburzenia procesów integracji sensorycznej u dzieci z zespołem Downa
Diagnoza procesów integracji sensorycznej
Diagnoza zaburzeń oralno-twarzowych na podstawie metody Integracji Sensorycznej
Propozycje ćwiczeń usprawniających i normalizujących bazowe systemy zmysłowe
Bibliografia

Przebieg procesów pamięci u osób z zespołem Downa
Bibliografia

Terapia Feuersteina
Wprowadzenie
Główne założenia teoretyczne metody
Studium przypadku
Podsumowanie
Bibliografia

Nauka czytania w procesie rozwoju dziecka z zespołem Downa
Bibliografia

CZĘŚĆ III ASPEKTY PSYCHOSPOŁECZNE I EDUKACYJNE

Wrocławski Model Usprawniania (WMU) we wczesnej diagnostyce i terapii dzieci z zespołem Downa
Wstęp
Diagnostyka zaburzeń rozwoju dzieci we Wrocławskim Modelu Usprawniania (WMU)

Czynniki ryzyka zaburzonego rozwoju dzieci
Badania specjalistyczne
Wczesna diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa
Podsumowanie
Bibliografia

O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne
Kim była Weronika Sherborne?
Jak przekonać rodziców do Ruchu Rozwijającego?
Czy istnieje specyfika pracy z dziećmi z zespołem Downa?
Co udział w sesjach Ruchu Rozwijającego może dać rodzicom?
Jak można podsumować to, co zostało napisane w tym rozdziale?
Bibliografia

Stymulacja rozwoju dzieci z zespołem Downa – Kinezjologia Edukacyjna i inne metody wspierające
Ustal, czego chcesz
Przygotuj się do pracy
Sprawdź, co umiesz, a czego jeszcze nie umiesz
Ćwicz i doskonal swoje umiejętności
Zastosuj w praktyce to, czego się nauczyłeś
Wybrane ćwiczenia z Gimnastyki Mózgu® przystosowane dla dzieci z zespołem Downa
Bibliografia

Metoda Dobrego Startu we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa
Czy Metoda Dobrego Startu znajduje zastosowanie w systemie edukacyjno-terapeutycznym, w pracy z dziećmi z zespołem Downa?

Jaka jest geneza i rozwój Metody Dobrego Startu?
Czy założenia Metody Dobrego Startu odpowiadają potrzebom dzieci z zespołem Downa?
Czy można prowadzić zajęcia MDS w domu?
Jak przebiegają zajęcia prowadzone Metodą Dobrego Startu?
Jak dostosowywać programy Metody Dobrego Startu do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi?
Jakie są perspektywy rozwoju i zastosowania Metody Dobrego Startu?
Bibliografia

Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa
Wybrane aspekty rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa w okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości
Dojrzewanie płciowe
Czy dziewczęta z zespołem Downa dojrzewają inaczej?
Czy chłopcy z zespołem Downa dojrzewają inaczej?
Potrzeba seksualna i sposoby jej realizacji
Miłość
Płodność i potomstwo
Biologiczne aspekty płodności
Macierzyństwo i ojcostwo – o dylematach
Wychowanie (psycho)seksualne
Kiedy rozpocząć?
Kto i gdzie powinien się tym zająć?
Jakie treści powinniśmy realizować?
Refleksje końcowe
Bibliografia

Muzykoterapia we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa
- Bibliografia

Moje rączki i nóżki chcą się bawić – wykorzystanie zabaw paluszkowych w pracy z małym dzieckiem
- Zabawa
- Zabawy paluszkowe
- Pozytywny wpływ zabaw paluszkowych
- Wierszyki
- Śpiewane zabawy paluszkowe
- Aneks1
- Bibliografia

Hipoterapia dla osób z zespołem Downa
- Hipoterapia – definicja i podział
- Specyfika ruchu konia wykorzystywana w hipoterapii
- Bodźcowanie polisensoryczne
- Aspekty terapeutyczne natury konia
- Rola hipoterapeuty
- Hipoterapia dla osób z zespołem Downa – wskazania i przeciwskazania
- Hipotonia
- Wady postawy
- Niestabilność szczytowo-obrotowa
- Problemy z układem oddechowym
- Problemy kardiologiczne
- Psychopedagogiczne aspekty hipoterapii
- Motywacja
- Poczucie sprawstwa
- Rozwój poznawczy

Rozwój społeczny
Zakończenie
Bibliografia
CZĘŚĆ IV WSPIERANIE RODZINY
Rodzice dzieci z zespołem Downa
Stres w rodzinach dzieci z zespołem Downa
Jak rodzice dzieci z zespołem Downa radzą sobie ze stresem związanym z zaburzeniami rozwoju dziecka?
Interakcje rodziców z dziećmi z zespołem Downa
Pomoc rodzicom
Bibliografia
Rodzeństwo osób z zespołem Downa
Bibliografia
Co robić, aby nasze dzieci były szczęśliwe i abyśmy my byli szczęśliwi z naszymi dziećmi? Na co zwracać uwagę w relacjach rodzicielskich z rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego
Bibliografia
Model wsparcia rodziny wychowującej dziecko z zespołem Downa realizowany w Fundacji „Daj Szansę" w Toruniu
Informacje ogólne o Fundacji
Dane liczbowe obrazujące działalność Fundacji i prowadzonego przez nią Instytutu Terapeutycznego
Zespół terapeutyczny
Podstawowe założenia programu terapeutycznego
Specyfika programów terapeutycznych dla podopiecznych z zespołem Downa
Podsumowanie
CZĘŚĆ V RODZICE O DZIECIACH

Zawsze trzeba mieć nadzieję...
Pierwsze kroki w rehabilitacji mojej córki

Mój skarb!

Życie to ciągłe przypływy i odpływy
Powrót do domu
Przedszkole
Choroba
Szkoła i czas wolny
Przyszłość

Mój półroczny jednoroczniak

Kocham go w całości

Miłość jest najpiękniejszą terapią!

CZĘŚĆ VI DZIECI O SOBIE

Zapach kwiatków jest niebieski a domy rosną krzywo

Piernik

Praca w biurze

CZĘŚĆ VII PRZYDATNE ADRESY

Organizacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób z zespołem Downa

Ośrodki i punkty wczesnej interwencji

Poradnie genetyczne

Poradnictwo genetyczne

Strona redakcyjna

Podziękowanie

Powstanie tej publikacji możliwe było tylko dzięki ogromnemu zaangażowaniu i wysiłkowi wielu osób. Na pierwszym miejscu należy przywołać autorów poszczególnych artykułów. To ich pogłębione studia i analizy oraz wieloletnie doświadczenie stały się podstawą bogactwa prezentowanej książki.

Znaczącą rolę odegrali również rodzice dzieci z zespołem Downa, którzy kierowali życzliwe słowa, stawiali trudne pytania oraz dzielili się swoimi radościami i troskami.

Dziękuję również „dobremu duchowi" niniejszej książki, Pani Profesor Irenie Obuchowskiej, która rozbudziła we mnie chęć naukowego zajęcia się problemem dzieci z zespołem Downa, sama pozostając przykładem wrażliwości na potrzeby tych, o których świat często zapomina.

Mam nadzieję, że teksty zamieszczone w tej publikacji przyczynią się nie tylko do skuteczniejszego wspomagania rozwoju dzieci z zespołem Downa, ale przede wszystkim do nowego spojrzenia na całościowy proces rozwoju dziecka, na jego indywidualne możliwości i potrzeby, na jego rodzinę i sytuację, w której żyje.

Serdecznie dziękuję!
Bogusława Beata Kaczmarek

Wstęp

Wszystko rozpoczęło się około 170 lat temu, kiedy Esquirol (1838) jako pierwszy opisał dziecko z cechami zespołu Downa, a John Down (1866) nadał temu zespołowi własne nazwisko. Sto lat później francuski genetyk Jerome Lejeune (1959) dokonał znaczącego odkrycia – zidentyfikował obecność dodatkowej kopii chromosomu 21. Od tego momentu **zespół Downa** (inaczej trisomia 21) stał się podstawą wielu badań i teorii naukowych: początkowo budził zainteresowanie głównie biologów, obecnie zajmują się nim także przedstawiciele innych dyscyplin badawczych.

Mimo że zespół Downa jest jednym z najlepiej zidentyfikowanych i opisanych medycznie zaburzeń genetycznych, to jednak nadal utrzymuje się wiele stereotypowych poglądów na jego temat. Jednym z nich, głęboko zakorzenionym w społeczeństwie, jest przekonanie o bardzo ograniczonych możliwościach dzieci z zespołem Downa. Wielu specjalistów, ale także przeciętnych ludzi, postrzega je jako kochające, towarzyskie, uzdolnione muzycznie, lecz niezbyt rozgarnięte osoby (Wishart, Johnston, 1990). Ten rozpowszechniony stereotyp odzwierciedla opinię, według której wszystkie osoby z zespołem Downa są do siebie bardzo podobne pod względem osobowości i poziomu możliwości. Uogólnienia te jednak nie znajdują potwierdzenia ani w codziennym życiu, ani w badaniach naukowych, które w dużej mierze im zaprzeczają (Buckley, 2005; Kumin, 2000; Cicchetti, Beeghley, 1990; Stratford, Gunn, 1996). To, co łączy osoby z zespołem Downa i zarazem jest jednym z najbardziej charakterystycznych aspektów tego zespołu, to właśnie duże zróżnicowanie indywidualne rozwoju.

Należy odrzucić mit o dzieciach z zespołem Downa jako grupie jednorodnej pod względem rozwoju i zachowania. Wśród dzieci z tym zespołem istnieje podobnie duża rozpiętość możliwości jak pośród dzieci sprawnych. Nie ma dwóch takich samych osób z

zespołem Downa, tak jak nie ma dwóch identycznych osób bez tego zespołu. Dzieci, oprócz dodatkowego chromosomu, mają również cechy swoich rodziców: temperament, wygląd, poczucie humoru. Zespół Downa jest zaburzeniem genetycznym, które **towarzyszy** dzieciom, nie zaś je definiuje. Jest czymś, co dziecko ma, a nie czymś, czym **ono jest!** Materiał genetyczny to nie tylko nadliczbowy (cały lub fragment) chromosom 21, to również indywidualne cechy, sprawiające, że dziecko jest jedyną i niepowtarzalną **osobą!**

> Na początku, gdy Isabel się urodziła, najważniejszy był zespół Downa. Rok później zrozumieliśmy, że coś się zmieniło. Teraz była Isabel z zespołem Downa, kwestia zespołu Downa zeszła na jeszcze dalszy plan. Isabel jest w 90-ciu procentach sobą. Imię wybraliśmy, jeszcze zanim przyszła na świat. Mieliśmy jakieś oczekiwania związane z naszym dzieckiem. Teraz możemy powiedzieć, że spełniły się w 90-ciu procentach, a te pozostałe 10 procent coraz bardziej traci na znaczeniu! Zabawnie to zabrzmi, ale po prostu Isabel jest ważniejsza niż zespół Downa (ojciec 2,5-letniej Isabel, dziewczynki z zespołem Downa).

Rozważania na temat różnic i podobieństw dzieci z zespołem Downa nie stanowią jedynie teoretycznego obszaru zainteresowań, mają one poważne implikacje dla praktyki edukacyjnej. Jeśli rozwój dzieci jest za każdym razem inny (różny w zależności od dziecka), to w podejmowanych działaniach rehabilitacyjnych i edukacyjnych powinny być brane pod uwagę także te indywidualne różnice, których uwzględnianie będzie sprzyjało lepszemu rozwojowi dziecka oraz wzmocnieniu jego swoistych kompetencji.

Niniejsza książka i prezentowane w niej zagadnienia wychodzą naprzeciw temu zapotrzebowaniu. Przedstawiona problematyka pozwala na prześledzenie sytuacji medycznej i psychospołecznej dziecka z zespołem Downa i jego rodziny.

Publikacja stanowi zbiór artykułów poświęconych wybranym zagadnieniom z tego obszaru. Dokonana analiza ma znaczenie zarówno naukowe, jak i praktyczne, pozwala bowiem na weryfikację istniejących teorii związanych z rozwojem dziecka z zespołem Downa, jak również na wyłonienie wskazówek potrzebnych dla wsparcia jego rodziny.

Poszczególne artykuły zebrane zostały w siedem rozdziałów, które ułatwiają dotarcie do konkretnych zagadnień. Nie jest to opracowanie, które w sposób kompletny obejmowałoby tę złożoną i obszerną problematykę, ale znajdujące się w niej zagadnienia mogą pomóc w uzyskaniu odpowiedzi na wiele pytań, jakie stawiają sobie i specjaliści, i rodzice.

W części pierwszej, zatytułowanej „Aspekty medyczne", przedstawione zostały teksty (Aliny Midro, Ludwiki Sadowskiej, Moniki Mysłek-Prucnal, Agaty Gruny-Ożarowskiej, Jacka Pietrzyka) dotyczące biologicznych podstaw zespołu Downa, bez których zrozumienie istoty zaburzenia i podjęcie odpowiedniej interwencji byłoby niemożliwe. Dzięki dokładnej analizie A. Midro dowiadujemy się o genetycznych podstawach tej aberracji oraz nowych odkryciach w zakresie genetyki, szczególnie o odkryciu genu odpowiedzialnego za powstawanie zespołu Downa. Praca L. Sadowskiej i lekarzy współpracujących – M. Mysłek-Prucnal, A. Gruny-Ożarowskiej – jest wnikliwą obserwacją rozwoju małego dziecka i biologicznych zależności, które autorka jako pediatra pracujący od lat z małymi dziećmi z zespołem Downa dostrzega. Tekst J. Pietrzyka jest wskazówką dla lekarzy i personelu medycznego, którzy jako pierwsi stają przed nowonarodzonym dzieckiem i jego rodziną i od których zależy dalszy rozwój nie tylko biologiczny dzieci, ale również psychospołeczny całej rodziny.

W drugiej części, „Aspekty językowe i poznawcze", ujęte zostały zagadnienia opisujące najbardziej zróżnicowany obszar w zespole Downa – rozwój mowy, języka oraz rozwój poznawczy. Autorzy artykułów (Anna Regner, Maria Piszczek, Bogusława Kaczmarek, Bożenna Odowska-Szlachcic, Ewa Zasępa, Beata Wojciechowska, Danuta Grzybowska) starali się nie tylko pokazać przyczyny powstawania zaburzeń, ale również zaproponować odpowiednio wcześnie podjęte działania rehabilitacyjne i edukacyjne. A. Regner proponuje rozpoczęcie rehabilitacji małego dziecka od masażu Castillo Moralesa, ułatwiającego dzieciom z zespołem Downa ssanie, połykanie, oddychanie, a w przyszłości czynności związane z mówieniem. O tym, w jaki sposób prawidłowo stymulować rozwój funkcji językowych, pisze M. Piszczek. Autorka wskazuje, jakie

działania aktywizujące mechanizmy plastyczności mózgu powinny być podjęte, aby spełniały indywidualne potrzeby dziecka z zespołem Downa. B. Kaczmarek, kontynuując zagadnienie opóźnionego rozwoju mowy, pokazuje, jakie konsekwencje ma on dla porozumiewania się, oraz proponuje wprowadzenie gestów (systemu przejściowego), które ułatwiałyby dzieciom skuteczne porozumiewanie się oraz zachęcały je do mówienia. B. Odowska-Szlachcic w artykule opisującym metodę Integracji Sensorycznej m.in. proponuje ćwiczenia usprawniające narządy artykulacyjne oraz ćwiczenia równowagi. O procesach pamięci u osób z zespołem Downa pisze E. Zasępa. Artykuł ten przynosi wiele ważnych wskazówek dla lepszego opracowywania programów szkolnych i społecznych, w których powinny być brane pod uwagę swoiste procesy pamięciowe osób z zespołem Downa. Nowatorską w Polsce terapię kognitywną Feuersteina opisuje B. Wojciechowska. Autorka pokazuje, jak za pomocą tej metody można wpływać na rozwijanie potencjału dziecka z zespołem Downa. Kluczem programu, jak pisze autorka, jest pobudzenie motywacji dziecka, zachęcanie do wiary we własne możliwości i akceptacja powolnego, ale stałego tempa pracy. Autorka opisuje główne założenia procesu uczenia według Feuersteina oraz indywidualne przypadki dzieci uczestniczących w tej formie terapii. Część poświęconą aspektom językowym i poznawczym zamyka artykuł autorstwa D. Grzybowskiej, która porusza kwestię związaną z nauką czytania. Autorka, wyróżniając determinanty efektywności nauki czytania, podkreśla, że przy doborze odpowiedniej metody czytania powinny być uwzględnione nie tylko indywidualne możliwości dzieci, które ze względu na specyfikę zespołu są inne, ale również pomijany w planowaniu programów charakter języka, w którym dziecko się porozumiewa. Jako przykład metody, która spełnia powyższe kryteria, D. Grzybowska wskazuje zmodyfikowaną metodę globalną Marii Victorii Troncoso.

Na trzecią cześć, „Aspekty psychospołeczne i edukacyjne”, składają się artykuły (Ludwiki Sadowskiej, Bożeny Kisiel, Magdaleny Skaradzińskiej, Marty Bogdanowicz, Izabeli Fornalik, Mirosławy Sąsiadek, Krzysztofa Sąsiadka, Barbary Gąsiorowskiej) poświęcone

szerokiej problematyce oddziaływań terapeutycznych i edukacyjnych. Autorzy dokonali analizy najczęściej stosowanych metod oraz rzadko poruszanego problemu edukacji seksualnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną[1]. L. Sadowska przedstawia koncepcję wczesnej interwencji według Wrocławskiego Modelu Usprawniania. Program ten realizowany jest kompleksowo przy współpracy specjalistów z zakresu medycyny, rehabilitacji i psychopedagogiki. Artykuł B. Kisiel ukazuje metodę Weroniki Sherborne przystosowaną do nauczania dzieci z zespołem Downa. Celem opisywanego przez autorkę programu jest wyposażenie dziecka w takie kompetencje, które pomogą mu samodzielnie radzić sobie w różnych sytuacjach życiowych. Autorka proponuje przeznaczone dla dzieci z zespołem Downa ćwiczenia, które budują poczucie własnej wartości, uczą umiejętności wyrażania zgody i odmowy oraz poczucia tożsamości społecznej. M. Skaradzińska podaje cenne wskazówki stymulacji rozwoju dzieci oparte na zasadach kinezjologii edukacyjnej. System ten posługuje się prostymi ćwiczeniami i procedurami, by uaktywnić i zintegrować pracę ważnych ośrodków mózgu. Autorka opisuje ćwiczenia Gimnastyki Mózgu, które zostały przystosowane dla dzieci z zespołem Downa. M. Bogdanowicz przedstawia Metodę Dobrego Startu, mającą bardzo duże znaczenie dla rozwoju funkcji poznawczych i motorycznych dzieci z zespołem Downa jako podstawa we wspomaganiu umiejętności czytania i pisania. Trudne i ważne zagadnienie, jakim jest edukacja seksualna osób z niepełnosprawnością, porusza I. Fornalik. Autorka, przeprowadzając wnikliwą analizę dojrzewania i rozwoju potrzeb osób z niepełnosprawnością, podkreśla, jak ważne dla całego procesu wychowania jest wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa – nie tylko w domu, ale również w szkole.
M. Sąsiadek w swoim artykule koncentruje się na zajęciach muzycznych prowadzonych z dziećmi z zespołem Downa. Aktywność muzyczna, oprócz radosnej atmosfery przynosi także możliwość kompensowania i korygowania zaburzeń występujących w rozwoju psychomotorycznym dzieci. Tekst K. Sąsiadka również opisuje

zajęcia muzyczne, ale wzbogacone o znane i przekazywane w różnych formach z pokolenia na pokolenie zabawy paluszkowe. Autor wskazuje na ich ważną funkcję manipulacyjną i ruchową oraz proponuje proste ćwiczenia, które można samodzielnie przeprowadzać z dziećmi w domu. Artykułem zamykającym tę cześć jest tekst B. Gąsiorowskiej poświęcony hipoterapii. Autorka prezentuje główne założenia fizjoterapii na koniu oraz najczęściej prowadzone ćwiczenia.

W czwartej części, „Wspieranie rodziny", poruszone zostały zagadnienia dotyczące współpracy z rodziną i włączania jej w proces rehabilitacji dziecka. Autorzy tekstów podkreślają nie tylko konieczność podmiotowego traktowania dziecka, jego rodziców (Ewa Pisula, Krzysztof Liszcz), ale również rodzeństwa (Agnieszka Żyta, Magdalena Giżyńska).

Część piąta, „Rodzice o dzieciach", jest bardzo ważnym głosem samych rodziców dzieci z zespołem Downa, którzy swoimi doświadczeniami – często bardzo trudnymi – uczą nas, specjalistów, odkrywania na nowo istoty swojego zawodu. Podejście rodziców do rozwoju niepełnosprawnego dziecka, akceptacja i poszukiwania skutecznych rozwiązań wyznaczają kierunki, którymi pedagogika, logopedia, psychologia czy medycyna podążają, wychodząc naprzeciw nowym oczekiwaniom (wczesna interwencja, szkolnictwo, poradnictwo zawodowe) oraz dostarczając nowego rodzaju wiedzy.

Rozważania teoretyczno-praktyczne zamyka najważniejsza część książki, szósta, zatytułowana „Dzieci o sobie". W tym niewielkim, ale bardzo istotnym rozdziale osoby z zespołem Downa opowiadają o swoich doświadczeniach i marzeniach. Dzięki ich wypowiedziom możemy lepiej zrozumieć, jak wiele jeszcze trzeba zmienić w sposobie myślenia, postępowania, by dojść do pełnej akceptacji i zrozumienia potrzeb tych osób.

Część siódma, ostatnia, „Przydatne adresy", jest rozdziałem informacyjnym przedstawiającym adresy najważniejszych w Polsce ośrodków, poradni, stowarzyszeń, w których rodziny osób z zespołem Downa mogą znaleźć pomoc – nie tylko specjalistów, ale również wsparcie emocjonalne innych rodzin i osób.

Bogusława Beata Kaczmarek

Bibliografia

Buckley S. (2005), *Invited keynote: The Keys to a Life of Quality for Individuals with Down Syndrome and Their Families*, National Down Syndrome Annual Conference, Annaheim, California, 29–31 July.

Cicchetti D., Beeghly M. (1990), *Children with Downs Syndrome: A Developmental Perspective*, Cambridge University Press.

Kumin L. (2000), *Communication Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents*, Woodbine House.

Stratford B., Gunn P. (1996), *New Approaches to Down Syndrome*, Cassell & Company, London.

Wishart J. G., Johnston F. (1990), *The Effects of Experience on Attribution of a Stereotyped Personality to Children with Downs Syndrome*, „Journal of Mental Deficiency Research", 34.

---

1 W 1980 roku na wniosek Światowej Organizacji Zdrowia wprowadzono zmianę terminologii, zastępując pojęcie **upośledzenie umysłowe** terminem **niepełnosprawność intelektualna** lub **niepełnosprawność umysłowa**. W 1997 roku kwestie zmiany nazewnictwa na: **niepełnosprawność intelektualna** (ang. *intellectual disability*) lub **osoba z niepełnosprawnością intelektualną** (ang. *person with intellectual disability*) były podnoszone przez Amerykańskie Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością, m.in. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAID, wcześniej AAMR – American Association on Mental Retardation) oraz International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID).

Część I

Aspekty medyczne

Alina Midro
Zakład Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej
Białystok

Zespół Downa. Przyczyny powstawania, diagnoza i elementy poradnictwa genetycznego

Słowo „zespół", z ang. *syndrome*, a tak naprawdę to z grec. *syndromē*, oznaczające połączenie, zbieganie się i używane w znaczeniu „współwystępowanie", zostało wykorzystane do określenia podobieństwa cech morfologicznych i klinicznych osób z podobnie zmienionym zapisem informacji genetycznej. Zespół Downa jest określeniem współwystępowania zbliżonych cech fenotypu zaobserwowanych po raz pierwszy przez angielskiego lekarza Langdona Downa w grupie pensjonariuszy zakładu dla umysłowo chorych wyróżniających się swoim zachowaniem i wyglądem i opisanych przez niego w fachowym artykule w 1866. Byli do siebie podobni (12 wspólnych cech), a zarazem różni od innych. Dopiero w 1959 roku, dzięki badaniom francuskiego lekarza genetyka, profesora Jerome'a Lejeune'a, poznaliśmy wspólny mianownik podobieństwa tej grupy osób, a mianowicie dodatkowy chromosom pary 21.

Historia badań tych dzieci przychodzących na świat z częstością około 1:600, podobnych do siebie jak rodzeństwo jest bardzo długa w porównaniu z historią odkrywania tajemnic innych zespołów uwarunkowanych genetycznie. Mimo to szereg pytań pozostaje jeszcze bez odpowiedzi i natura kryje jeszcze przed nami wiele swoich tajemnic. Ważne natomiast jest, że w wyniku postępu badań klinicznych i genetycznych zostało obalonych wiele mitów o

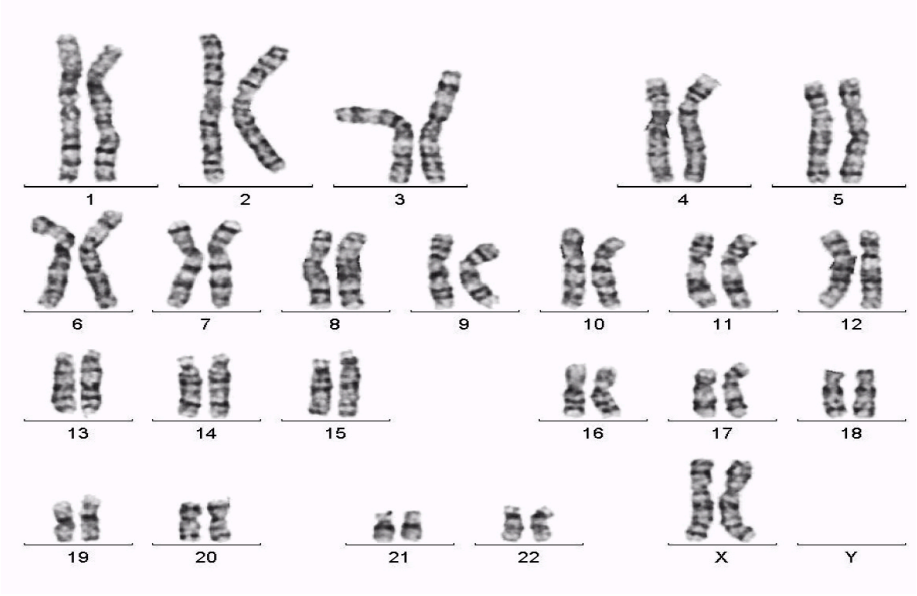
przyczynach i naturze odmienności genetycznej zwanej zespołem Downa. Niektórzy wprowadzają i używają nazwy „choroba Downa". Jestem przeciwna takiemu sformułowaniu. Medykalizacja samego nazewnictwa spowodowała wiele niepotrzebnych nieporozumień i iluzorycznych oczekiwań. Takie podejście sprawia, że poszukiwane są metody leczenia naturalnej zmienności człowieka, a nie sposobów jej wykorzystania i adaptacji. Chcemy reperować za wszelką cenę, reperować w sposób nieodwracalny to, co w rzeczywistości wcale naprawy nie wymaga. **Zespół Downa nie jest chorobą, ale naturalną formą ludzkiej egzystencji o odmiennym przebiegu rozwoju niż większość genetyczna z 46 chromosomami**. Geny nie określają naszego przeznaczenia, jedynie ujawniają swoje działanie w sprzyjających temu okolicznościach (środowiskowych). Kształtowanie się tożsamości człowieka czy też formowanie się i funkcjonowanie jego mózgu w jednakowym stopniu zależy od środowiska, jak i od wyposażenia genetycznego. Jak podają naukowcy, jest to proces powstający w wyniku dialogu genów ze środowiskiem i odwrotnie. Dziec-ko z zespołem Downa wyposażone jest w cechy odziedziczone po rodzicach, dziadkach czy innych przodkach oraz w cechy indywidualne. Są one wytworem również swoistej gry wpływów czynników natury genetycznej i wpływu szeroko rozumianego środowiska, które te cechy kształtują. Pojawienie się dodatkowego chromosomu pary 21 modyfikuje tę grę zależności genów od środowiska i odwrotnie. Ta modyfikacja sprawia, że obserwujemy wspólne cechy osób z zespołem Downa. Cechy zewnętrzne najlepiej widoczne są na twarzy. Do nich należą: skośnie w górę ustawione szpary powiekowe, zmarszczka nakątna, gwiaździście, regularnie ułożone jasne plamki na tęczówce oka, krótki grzbiet nosa, nisko położone, małe, hypoplastyczne małżowiny uszu, zwężony przewód słuchowy zewnętrzny i inne. Można dodać krótkie dłonie i stopy, poprzeczny przebieg linii głównej we wzorze dermatoglifów na dłoniach, duży odstęp pomiędzy paluchem i drugim palcem u stóp (obustronnie) czy obecność tzw. bruzdy sandałowej na podeszwach. Cech tych jest znacznie więcej, ale nie występują u wszystkich. Zestaw co najmniej dziesięciu cech jest wskazówką, aby wykonać

badanie kariotypu i poradzić się lekarza, najlepiej genetyka klinicznego, w sprawie diagnozy. Ktoś policzył, że zewnętrznych cech zespołu Downa może być około 300. U każdego ich liczba, rodzaj i zestaw mogą być inne. Modyfikujące działanie dodatkowego chromosomu 21 wyraża się też odmiennym tempem rozwoju cech umysłowych i nabywania umiejętności.

Urodzenie się dziecka z zespołem Downa jest więc naturalnym zjawiskiem zmienności biologicznej człowieka. Nie są temu winni ani tata, ani mama. Nie można w zasadzie przewidzieć, czy i u kogo urodzi się dziecko odmienne. **Jest to jak ruletka, którą kręci los**. Nie można zapobiec wystąpieniu nierozdzielenia się chromosomów 21 w komórce matczynej lub ojcowskiej. Nadmiar bowiem materiału genetycznego chromosomu 21 w wyniku nierównego rozdziału chromosomów podczas podziału komórek rozrodczych jest najczęstszą przyczyną jego powstawania. Informacja genetyczna człowieka zawarta jest w łańcuchu DNA. Łańcuchy DNA, czyli nośniki informacji genetycznej, są nawinięte na dyski białkowe jak nici na szpulach. Ta struktura nazywa się chromatyną i jest bardzo ważna, ponieważ dostęp do informacji genetycznej zawartej w łańcuchu DNA jest regulowany stopniem jej upakowania. W czasie, w którym dany odcinek DNA musi być dostępny maszynerii odczytującej kod genetyczny, chromatyna jest rozluźniona, natomiast gdy dany gen nie musi przekazywać swej informacji, chromatyna się zacieśnia i informacja DNA nie jest już dostępna do odczytu. Ochrona dostępu do odczytu DNA jest szczególnie zaznaczona podczas cyklu komórkowego, w wyniku którego dochodzi do powstawania komórek potomnych. Wtedy cała chromatyna ulega kondensacji. Przyjmuje kształt chromosomów przypominających obłe kiełbaski zawieszone na nitce czy raczej robaczki na wędce rybaka. Takich robaczków-chromosomów jest zawsze 46. Każdy z nich zawiera ramiona i centromer, czyli swoistą zawieszkę, od której odchodzi nitka wrzecionka kariokinetycznego. Aby im się lepiej przyjrzeć, zatrzymuje się cykl komórkowy w takim momencie, kiedy wszystkie chromosomy znajdują się w płaszczyźnie równikowej. Jest to stadium metafazy. Zatrzymuje się wtedy chromosomy, kiedy tuż przed swoją podróżą są pociągane nitką wrzecionka w kierunku

przeciwległych biegunów komórki. Wprowadzając kolchicynę do hodowli komórkowej, przecina się nitki wrzecionka. Ruch zostaje zatrzymany. Preparując chromosomy, można poddać je działaniu trypsyny, potem zabarwić odczynnikiem Giemzy i oglądać na szkiełku pod mikroskopem. Chromosomy wybarwione w poprzeczne paski można ustawić według obowiązujących norm wielkości, kształtu i wzoru poprzecznych prążków, czyli można określić kariotyp (rycina 1).

Rycina 1. Kariotyp człowieka zawiera 23 pary chromosomów i każdą z nich można rozpoznać na podstawie wielkości ramion chromosomu i jego kształtu wyznaczonego przez położenie centromeru, a także charakterystycznego wzoru poprzecznych prążków



Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Aby określić kariotyp do celów diagnostycznych, wykorzystuje się krew obwodową (pobiera się ok. 0,5–1 cm^3 od pacjenta), którą poddaje się działaniu czynnika pobudzającego wzrost limfocytów. Limfocyty hoduje się w naczyniach z podłożem, czyli w odpowiedniej odżywce zawierającej aminokwasy, witaminy, surowicę cielęcą, czynniki wzrostu itp., w inkubatorze w temperaturze odpowiadającej temperaturze ciała ludzkiego. Przebywają one w cieplarce zwykle 2–3 dni i przechodzą 2–3 cykle podziałowe. Komórki preparuje się w

odpowiedni sposób, nakrapla się na szkiełko, barwi specjalnymi metodami, ogląda pod mikroskopem, analizuje, wykonuje się mikrofotografie lub za pomocą komputera układa kariotyp według ustalonego międzynarodowego wzoru i wtedy sprawdza, czy liczba chromosomów wynosi 46 i czy wszystkie pary chromosomów homologicznych są jednakowe. U człowieka w każdej komórce somatycznej są 22 pary chromosomów autosomowych i jedna para chromosomów płci. Każdy chromosom ma swój numer nadany przez Międzynarodową Komisję ds. Nomenklatury Cytogenetycznej – ISCN). Zapis kariotypu, czyli rozpoznanie cytogenetyczne, jest zrozumiały dla wszystkich cytogenetyków na świecie. Podana jest w nim liczba chromosomów charakteryzujących wszystkie komórki, rodzaj chromosomów płciowych oraz ewentualne stwierdzone zmiany. Zapis 46,XX oznacza dziewczynkę, a 46,XY chłopczyka bez zmian w kariotypie.

W powstawanie zespołu Downa zaangażowane są chromosomy pary 21. Należą one do chromosomów z grupy G, czyli do tzw. chromosomów akrocentrycznych. Są to chromosomy, które posiadają centromer położony w pobliżu jednego końca chromosomu, czyli ramion krótkich. Ramiona długie są proporcjonalnie dużej wielkości w porównaniu z niewielkimi ramionami krótkimi, na których dodatkowo obecne są satelity przypominające rogi ślimaka. Grupę G tworzą najmniejsze chromosomy u człowieka i dlatego mają ostatnie numery 21 i 22. Badając kariotyp dzieci z podejrzeniem zespołu Downa, najczęściej stwierdzamy obecność dodatkowego chromosomu maleńkiej pary nr 21 (47,XX,+21 lub 47,XY,+21). Kariogram chłopczyka z zespołem Downa wywołanym prostą trisomią 21 przedstawia rycina 2.

Rycina 2. Kariogram chłopczyka z zespołem Downa wywołanym prostą trisomią 21

Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Chromosomy ułożone są parami według kształtu, wielkości i wzoru poprzecznych prążków. Trzy chromosomy 21 oznaczone kółkiem przedstawiają trisomię. Każdy z nich ma podobny kształt i prążki. Ramiona górne są bardzo krótkie i zawierają regiony satelitów.

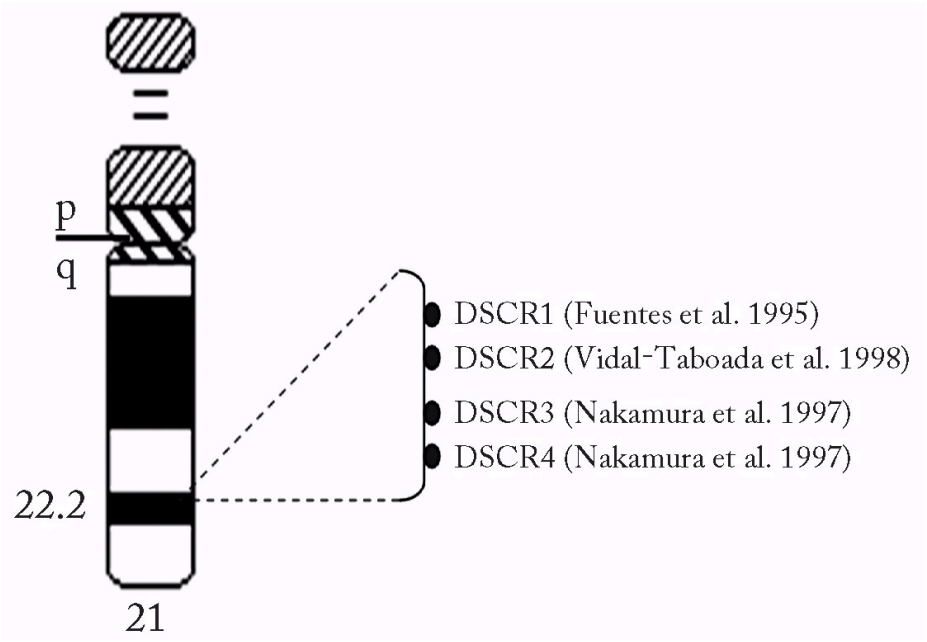
Chromosom 21 jest ubogi w geny w porównaniu z innymi chromosomami. Długie ramiona chromosomu 21 stanowią 1% genomu, czyli zapisu całej informacji genetycznej. Aktualnie zidentyfikowano 225 genów (127 znanych i 98 prawdopodobnych) oraz 59 pseudogenów obecnych w DNA chromosomu 21. Trudno powiedzieć, czy 225 genów to mało, czy dużo. Część z nich leży w regionie krytycznym zespołu Downa, czyli najmniejszym segmencie (odcinku) chromosomów, który jeśli jest podwojony, wywołuje cechy kliniczne składające się na zespół Downa. Region krytyczny został określony na podstawie badań porównania fenotypu, czyli cech morfologicznych i rozwojowych dzieci z zespołem Downa, ze zmianami kariotypowymi. Wiadomo, że czasem zespół Downa powstaje w wyniku innych zmian niż prosta trisomia 21. Takie przegrupowania materiału genetycznego obejmują zmiany

strukturalne w formie duplikacji (podwojenia) tylko danego segmentu, inwersji z podwojeniem tego segmentu lub translokacji chromosomowej, polegającej na wymianie segmentów pomiędzy dwoma chromosomami i następnie niezrównoważenia kariotypu z trisomią częściową chromosomu 21. Zawsze jednak przy takich rearanżacjach dochodzi do podwojenia różnej długości segmentów chromosomu 21. Najmniejszy, czy też najkrótszy segment, który powoduje efekt kliniczny rozpoznawany jako zespół Downa, jest regionem krytycznym. Znajomość jego zawartości genowej i funkcji wyznacza horyzonty opracowania terapii wspomagającej rozwój dzieci z zespołem Downa. Można sobie wyobrazić, że chromosom jest opakowaniem dla genów, a region krytyczny to ta część chromosomu, w której leżą geny odpowiedzialne za wywoływanie wspólnych objawów klinicznych. Mówimy, że podłoże zespołu Downa to zmiany chromosomowe. Prawda. Nie cała jednak zapisana w genach informacja genetyczna, którą chromosom 21 wnosi ze sobą dodatkowo do komórki, może wpływać na cechy fenotypowe modyfikujące organizm. Ważne jest, które geny położone w regionie krytycznym cechuje nadekspresja, czyli produkowanie określonego białka w nadmiarze. Produkcja ma określone skutki kliniczne w poszczególnych narządach i tkankach. Obecnie są opracowane metody badania profilu ekspresji wielu genów, które mogą pomóc to wyjaśnić.

Chociaż na chromosomie 21 leży około 200 do 250 genów, to tylko nieliczne położone w tzw. regionie krytycznym mogą być związane z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi w zespole Downa. Są to: gen kodujący dysmutazę nadtlenkową *SOD1* wpływającą na przedwczesne starzenie się i zaburzenia immunologiczne, gen kolagenu VI, którego nadekspresja może powodować wady serca, gen onkogenny *ETS2* odpowiedzialny za nieprawidłowości układu kostnego, *CAF1A* wpływający na syntezę DNA i budowę chromatyny, ß-syntetaza cystationiny CBS wpływająca na metabolizm i naprawę DNA, *DYRK*, czyli kinaza seroninowo-treoninowa zaangażowana we wczesnej embriogenezie części czołowej mózgu, gen krystaliny CRY związany z rozwojem narządu wzroku, GART związany z naprawą DNA, *IFNAR* związany z

przemiana interferonu, a przez to wpływający na odporność organizmu, a także inne geny takie jak: *APP*, *GLUR5*, *S100B*, *TAM*. U niektórych osób z zespołem Downa nie cały chromosom jest w potrójnej dawce, ale tylko jego mała część – region krytyczny, ale efekty kliniczne i rozwojowe są podobne jak u dzieci z prostą czy translokacyjną trisomią całego chromosomu. Należy dodać, że jest kilka regionów krytycznych w drugim podprążku drugiego prążka drugiego regionu długich ramion chromosomu 21 (21q22.2) (rycina 3).

Rycina 3. Regiony krytyczne zespołu Downa



Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Pamiętajmy, że odmienność genetyczną tworzą całe układy powiązań poszczególnych genów, których działanie jest indukowane różnymi czynnikami wewnętrznymi i zewnętrznymi organizmu.

Badanie chromosomów wykonuje się, aby potwierdzić kliniczne rozpoznanie zespołu Downa. Często cechy, które należą do tzw. spektrum objawów tego zespołu, występują u osób z prawidłową liczbą chromosomów i należy być szczególnie ostrożnym w stawianiu rozpoznania w populacji, gdzie mieszkają grupy etniczne Tatarów czy Japończyków. Szereg cech należy do innych zespołów

genetycznych i badanie chromosomów jest pomocne przy różnicowaniu.

Kolejnym powodem badań chromosomów jest występowanie innych form zmian kariotypowych prowadzących do zespołu Downa. Wśród nich są bardzo rzadkie przegrupowania materiału genetycznego nazywane translokacjami chromosomowymi. Translokacje te mogą powstawać tylko u dziecka, gdy dodatkowy chromosom 21 połączy się jeszcze z innym chromosomem, albo mogą być wynikiem odziedziczenia połączonego chromosomu po jednym z rodziców będącym nosicielem translokacji chromosomowej zrównoważonej, która może wystąpić u zdrowej osoby. wykrycie niezrównoważonej translokacji u dziecka z zespołem Downa powoduje, że badane są kariotypy rodziców. Prawidłowy wynik badania kariotypów u obydwojga rodziców wskazuje, że zaburzenie nastąpiło w początkowych stadiach rozwoju dziecka i nie jest formą odziedziczoną. Mówimy o tej translokacji, że powstała *de novo*. Zupełnie inna jest sytuacja, gdy zbadanie kariotypu rodziców wykaże u jednego z nich (albo u matki, albo u ojca) zrównoważoną translokację chromosomową. W tym przypadku jest to stan nosicielstwa, co oznacza, że mamy do czynienia z osobą fenotypowo prawidłową (zdrową) i gdyby nie urodzenie dziecka z zespołem Downa i zbadanie kariotypu rodziców, nigdy nie dowiedzielibyśmy się, że dana osoba ma zmieniony kariotyp.

Wygląd i rozwój dziecka z formą translokacyjną w kariotypie prowadzącą do zespołu Downa niczym nie różni się od wyglądu i rozwoju dziecka, u którego występuje prosta trisomia chromosomu 21, i dopiero zbadanie kariotypu pozwala na rozróżnienia formy zaburzenia prowadzącego do zespołu.

U osoby z kariotypem prawidłowym każda para chromosomów jest homologiczna – to znaczy, że obydwa chromosomy z danej pary są jednakowe pod względem wielkości ramion chromosomowych krótkich i długich oraz pod względem kształtu i położenia centromeru. Natomiast w przypadku nosicielstwa translokacji chromosomowej jeden z partnerskich chromosomów jest zmieniony i nie mamy pary homologicznej danego chromosomu. Należy dodać, że w translokacjach chromosomowych biorą udział dwa różne

chromosomy, w tym zawsze chromosom 21. Może on przemieszczać się w całości, łącząc się krótkimi ramionami z innym chromosomem akrocentrycznym, np. 13, 14, 15, 21 albo 22, co określa się jako fuzję centryczną lub translokację Robertsona. Innymi słowy, translokacja chromosomowa występuje wówczas, gdy dodatkowy chromosom 21 połączy się z np. chromosomem 14, 13 lub takim samym chromosomem 21. Chromosomy akrocentryczne często łączą się ze sobą w okolicach okołocentromerowych ze względu na podobieństwo molekularne tych miejsc.

Oglądając przykładowy kariogram, np. z translokacją 14;21 (rycina 4), widzimy, że brakuje nam jednego chromosomu z pary 21, a drugi chromosom z pary 14 jest nadmiernie wydłużony. Na chromosomie 14 bowiem znalazł się cały chromosom 21 połączony z nim na stałe.

Rycina 4. forma translokacyjna trisomii 21, w której jeden z dodatkowych chromosomów 21 połączył się na trwałe z chromosomem 14. Jest to najczęstsza forma translokacyjnego zespołu Downa i występuje u ok. 3% dzieci z zespołem Downa

Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Jeżeli chromosom z dodatkowym materiałem chromosomu 21 zostanie przekazany potomstwu, wówczas mamy do czynienia z odziedziczoną translokacyjną formą zespołu Downa. Odziedziczenie

tego chromosomu jest sprawą przypadku, bowiem komórki rozrodcze nosiciela translokacji mogą zawierać albo chromosomy prawidłowe, albo zmienione. Ruletka funkcjonuje przy każdej ciąży. Aby to lepiej zrozumieć, naukowcy podejmowali badania nad procesem mejozy, który prowadzi do powstawania gamet (komórek jajowych lub plemników). W czasie stadium podziałowego komórki zwanego anafazą chromosomy, po jednym z każdej pary, przechodzą do przeciwległych biegunów. Wcześniej oba chromosomy obejmują się ze sobą, tworząc tzw. biwalent i wówczas zachodzi zjawisko wymiany materiału genetycznego ojcowskiego z matczynym i odwrotnie. U nosicieli translokacji robertsonowskiej partnerskie chromosomy mają poważne kłopoty w mejozie, kiedy trzeba tworzyć biwalent do przeprowadzenia rekombinacji. Zamiast biwalentu powstaje triwalent z trzech koniugujących chromosomów. Rozdzielenie chromosomów, które przechodzą do komórki potomnej, odbywa się według różnych scenariuszy. Gamety po rozdziale naprzemiennym chromosomów zachowują zrównoważoną formę materiału genetycznego. Natomiast rozdziały chromosomów sąsiedzkie (przyległe) prowadzą do niezrównoważenia genetycznego, a w konsekwencji po zapłodnieniu do wad rozwojowych i ograniczonej przeżywalności embrionów, płodów czy noworodków z niezrównoważoną translokacją chromosomową. Rozchodzenie się chromosomów nazywamy segregacją bądź rozdziałem. W zależności od sposobu rozejścia się chromosomów wyróżnia się dwa typy segregacji gamet: 2:1 (w tym rozdział naprzemienny i przyległy) oraz segregację 3:0. Poszczególne formy rozchodzenia się chromosomów przebiegają następująco:

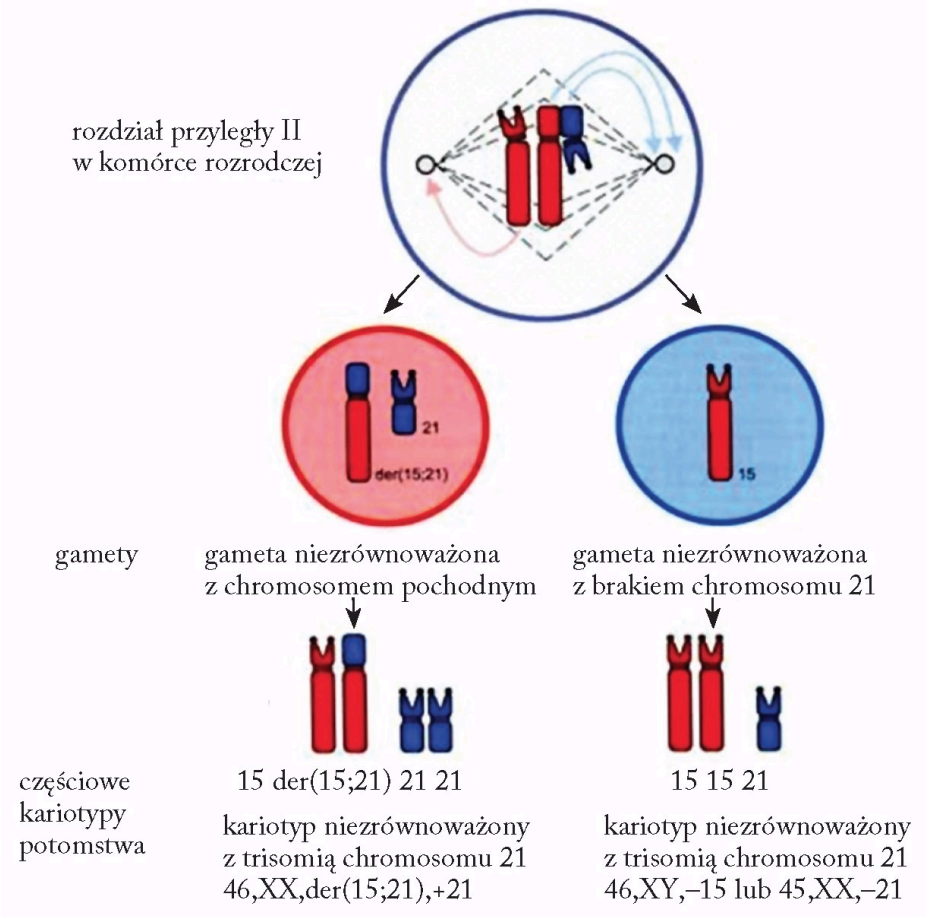
Segregacja 2:1 – rozdział naprzemienny (alternate) – zachodzi, gdy do jednego z biegunów wędrują leżące na przemian dwa chromosomy prawidłowe, do drugiego bieguna tylko chromosom pochodny zawierający translokację robertsonowską. Skutkiem tego jest powstanie gamety z prawidłowym kariotypem i gamety z kariotypem zrównoważonym (z translokacją zrównoważoną – 22 chromosomy, w tym jeden pochodny po translokacji). W wyniku zapłodnienia prawidłową gametą, w pierwszym przypadku powstanie płód z kariotypem prawidłowym

46,XX lub 46,XY, w drugim przypadku powstanie płód ze zrównoważonym kariotypem, np. 45,XY,der(14;21).

Segregacja 2:1 – rozdział przyległy (sąsiedzki – adjacent) – zachodzi, gdy do jednego bieguna wędrują dwa chromosomy przyległe: chromosom pochodny po translokacji i chromosom prawidłowy, natomiast do przeciwległego bieguna wędruje tylko jeden chromosom prawidłowy. Wyróżnia się dwa rodzaje rozdziału przyległego: typu 1 i 2. Oba rodzaje tego rozdziału prowadzą do powstania nieprawidłowych gamet, których udział w zapłodnieniu kończy się powstaniem niezrównoważonego kariotypu w formie trisomii lub monosomii. O trisomii mówi się wówczas, gdy mamy do czynienia z nadmiarem materiału genetycznego, natomiast monosomia jest to niedobór materiału genetycznego. Zapłodnienie gamety niezrównoważonej, tj. zawierającej chromosom prawidłowy i jego dodatkową kopię w chromosomie pochodnym, będzie prowadzić do powstania płodów z niezrównoważonym kariotypem w formie trisomii. Gamety letalne z brakiem jednego z chromosomów akrocentrycznych biorących udział w translokacji lub płody z monosomią mają bardzo małe szanse przeżycia i zazwyczaj ciąże kończą się poronieniem samoistnym.

Przykład segregacji 2:1 chromosomów mejotycznych nosicieli t(15;21) prowadzący do powstania gamet z niezrównoważonym kariotypem warunkującym zespół Downa przedstawia rycina 5.

Rycina 5. Przykład segregacji 2:1 chromosomów mejotycznych u nosicieli t(15;21) prowadzącej do powstania gamet z niezrównoważonym kariotypem warunkującym zespół Downa



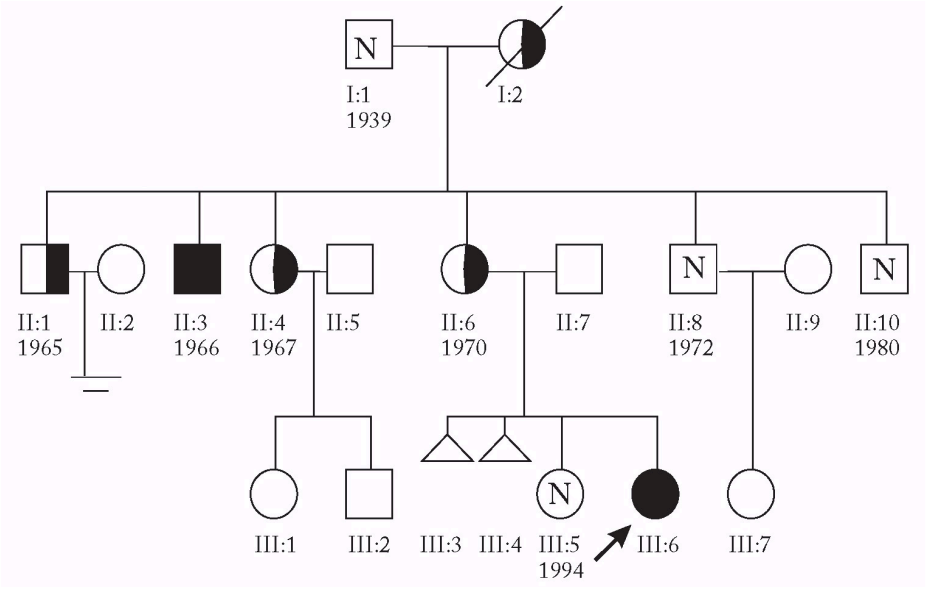
Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Segregacja 3:0 – w wyniku tego rozdziału jedna z gamet nie zawiera żadnego chromosomu z pary chromosomów, które biorą udział w translokacji. Druga gameta zawiera dwa prawidłowe chromosomy i chromosom pochodny. Obie gamety są letalne. W wyniku zapłodnienia może powstać komórka z monosomią dwóch chromosomów biorących udział w translokacji lub komórka z obecnością chromosomu pochodnego i trisomią dwóch chromosomów biorących udział w translokacji.

Od momentu powstania gamet do momentu urodzenia dziecka z zespołem Downa u rodziców z nosicielstwem translokacji zachodzi wiele procesów zagrażających zapłodnieniu i utrzymaniu ciąży.

Natura odrzuca często płody z niezrównoważonym kariotypem i nawet płody z zespołem Downa są eliminowane drogą poronień samoistnych. O przeżywalności decydują między innymi rodzaj i ciężkość wad, które powstają u potomstwa z niezrównoważonym kariotypem. Gromadzenie danych rodowodowych rodzin z nosicielstwem translokacji chromosomowych pozwala określić, jak często dochodzi do urodzeń dzieci z zespołem Downa i jakie czynniki o tym decydują. Rysowanie rodowodów odbywa się na podstawie danych uzyskanych z wywiadu i badań cytogenetycznych, z użyciem określonych symboli. rodzina ma prawo do badań genetycznych każdej osoby tworzącej rodowód z zachowaniem wymogów tajemnicy lekarskiej. W ten sposób można wykryć, kto jest nosicielem zmiany translokacyjnej. w takich rodzinach można się spodziewać urodzeń dzieci z zespołem Downa. Są to wyjątkowe sytuacje, gdy w wyniku ukrytych rodzinnych zmian powtarza się zespół Downa u potomstwa. Zamieszczony rodowód (rycina 6) rodziny nosiciela t(14;21) ilustruje powtarzalność zespołu Downa (II;3, III;6), obecność poronień samoistnych (III;3, III;4) oraz męską niepłodność (II;1).

Rycina 6. Rodowód nosicieli translokacji t(14;21) ilustruje powtarzalność zespołu Downa
(II;3, III;6), obecność poronień samoistnych (III;3, III;4) oraz męską niepłodność (II;1)



Źródło: opracowanie własne Zakładu Genetyki Klinicznej.

Dzięki dobrej współpracy rodzin obciążonych nosicielstwem translokacji z naukowcami udało się określić prawdopodobieństwo powtórzenia urodzeń dzieci z zespołem Downa, wyjaśnić przyczynę poronień samoistnych w tych rodzinach oraz przyczynę niepłodności u niektórych mężczyzn-nosicieli translokacji robertsonowskich. Dzięki tym rodzinom można pomóc innym rodzinom, podając wyliczenia prawdopodobieństwa powtórzenia się danej nieprawidłowości w rodzinie, co nieraz nazywane jest wielkością ryzyka genetycznego obliczanego w ramach porady genetycznej, pomagającej w decyzjach prokreacyjnych. Wielkość ryzyka genetycznego zależy od tego, który chromosom połączył się z chromosomem 21, który jest niezrównoważony w translokacji odpowiedzialnej za zespół Downa, oraz od tego, czy zmieniony chromosom został odziedziczony po ojcu, czy po matce. Najczęściej dochodzi do połączeń z chromosomem 14, wówczas wielkość ryzyka genetycznego wynosi ok. 5% dla nosicielstwa matczynego i ok. 3% dla nosiciela ojcowskiego. Dla innych translokacji wynosi odpowiednio: dla

t(13;21) – ok. 7% dla dziedziczenia po matce, 0–4,4% dla dziedziczenia po ojcu, dla t(15;21) – ok. 3% dla dziedziczenia po matce bądź po ojcu, t(21;22) – ok. 10% dla dziedziczenia po matce bądź po ojcu. Dane te zebrała i opracowała Anna Jelska w pracy magisterskiej wykonanej w Zakładzie Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej w Białymstoku.

Najgroźniejsza jest dziedziczna translokacja angażująca dwa chromosomy 21 – t(21;21). W tym przypadku prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa, niezależnie od tego, czy nosicielem tej translokacji jest matka, czy ojciec, wynosi blisko 100%, co oznacza, że niemal każde urodzone dziecko w tej rodzinie będzie miało zespół Downa. W mojej trzydziestoletniej praktyce lekarskiej w poradnictwie genetycznym nie spotkałam dziedzicznej formy t(21;21), mimo że spotkałam około kilkaset rodzin dzieci z zespołem Downa. Dwukrotnie obserwowałam formę translokacyjną zespołu Downa, w której dwa chromosomy 21 połączyły się razem i jeden był bez pary, ale rodzice obu dziewczynek mieli kariotypy prawidłowe i dziewczynki doczekały się zdrowego rodzeństwa. Ciekawe, że w pobliskim Wilnie koleżanka pokazała mi rodzinę z translokacją 21;21, w której urodziło się zdrowe dziecko. Jest to wyjątkowo rzadki przykład naprawy stany trisomicznego, zachodzący podczas okresu prenatalnego, wynikający z przypadkowej utraty dodatkowego chromosomu. W innym przypadku translokacyjnej formy zespołu Downa spotkałam się z sytuacją, że matka w obawie powtórzenia się zespołu Downa dokonała sześciu aborcji, zanim trafiła do poradni genetycznej i uzyskała informację o niskim ryzyku powtórzenia się tego zespołu u jej potomstwa i możliwościach sprawdzenia kariotypu w okresie prenatalnym. Należy podkreślić, że tylko nieliczni rodzice mogą być nosicielami zmian chromosomowych wskazujących na zwiększone prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa. Czasem na nosicielstwo mogą wskazywać poronienia samoistne występujące w rodzinie bądź niepłodność u niektórych krewnych, a także urodzenie dzieci z zespołem Downa u dalszych krewnych.

Częściej dzieci z zespołem Downa rodzą matki starsze, bo w młodszym wieku częściej dochodzi do poronienia samoistnego płodu

z trisomią 21 jako wyniku naturalnej selekcji biologicznej w okresie prenatalnym. Nie oznacza to jednak, że młode matki nie mogą mieć dzieci z zespołem Downa. Zespół Downa można zdiagnozować już w okresie prenatalnym. jest to szczególny okres życia bezbronnego człowieka i należy pamiętać, że **nasza diagnoza może mieć wpływ na to, kogo spisujemy na straty, na to, kogo leczymy, a kogo zabijamy**. Rodzi to dużo nieporozumień i dyskusji i jest tematem niezwykle złożonym.

Stres odczuwany przez rodziców, gdy pada złowrogie słowo „Down" jako diagnoza, rzutuje często na późniejszy rozwój umysłowy ich dziecka. Zamiast ludzkiej istoty widzi się zespół Downa, zamiast uśmiechu i rączek wyciągniętych do mamy – dodatkowy chromosom, zamiast ojcowskiej dumy – łzy żony i matki... Nieprawidłowe kształtowanie się więzi psychicznych może prowadzić do nieodwracalnych zmian wtórnych, traktowanych często mylnie jako wynik działania odmiennego wyposażenia genetycznego. Kilka lat temu, w 2000 roku, nagrodę Nobla w dziedzinie medycyny i fizjologii przyznano lekarzowi psychiatrze z Nowego Jorku, Ericowi Kandelowi, za badania nad genetycznymi uwarunkowaniami procesu zapamiętywania. Moim zdaniem rewolucyjność jego badań przeprowadzanych na ślimakach polegała nie tyle na udowodnieniu, że geny nas determinują, ile na pokazaniu, że na transkrypcję i translację genów wpływa proces uczenia się. Z tego wynika, że bez naszej aktywności określone geny byłyby ciche i nie zostałyby nigdy wykorzystane. fascynujące jest, że istnieją zewnętrzne formy oddziaływania pobudzające geny, aby magazynowały pamięć o naszych życiowych doświadczeniach! Ta fascynacja jest mi bliska jako nauczycielowi akademickiemu. Jako lekarz zadaję pytanie, czy z czasem na bazie tych procesów nauczymy się mobilizować geny tak, aby przywracały zdrowie psychiczne chorym na schizofrenię czy depresję, a może poprawiłyby kondycję osób z zaburzeniami nabywania wiedzy. Z drugiej strony przerażające jest to, że w warunkach oddziaływania czynników społecznych mogą stać się aktywne także geny ze strukturalnymi mutacjami, wpływające na powstawanie zaburzeń w przebiegu procesów myślowych czy w innych funkcjach mózgu. Badania Kandela wpłynęły na powstanie

nowego podejścia do chorób umysłowych. Uwzględniło ono postępy współczesnej biologii molekularnej i genetyki, w tym epigenetyczną regulację działania genów na terenie mózgu poprzez wpływ na nie czynników społecznych (uczenie się). Autor przedstawił rewolucyjną wówczas koncepcję powstawania schizofrenii, wskazując, że zmiana ekspresji genów wywołana przez czynniki zewnętrzne może wpływać na komórki nerwowe, a przez to na funkcje mózgu i działania poznawcze (w tym psychologiczne) w podobny sposób, jak zmiana ekspresji genów wywołana przez bezpośrednie uszkodzenie struktury danego genu i odwrotnie. uważam, że ta koncepcja może mieć wielkie znaczenie dla leczenia dzieci z różnymi zespołami genetycznymi. Genom człowieka, zawierający dwadzieścia kilka tysięcy genów zapisanych przez 3 biliony nukleotydów ułożonych liniowo w kwasie dezoksyrybonukleinowym (DNA), jest kluczowym elementem naszego wyposażenia biologicznego. podwójna spirala (helisa), którą tworzy DNA, wyposaża sobą każdą komórkę naszego organizmu w jednakowy sposób. Odczytywanie informacji genetycznej odbywa się w sposób fragmentaryczny, tak że tylko część genów jest wykorzystywana przez poszczególne komórki. to, które geny zostaną użyte, zależy głównie od ich rodzaju, stopnia zróżnicowania, aktywności międzykomórkowych szlaków regulatorowych oraz bodźców zewnątrzkomórkowych. Uaktywnienie genów jest procesem złożonym, zaczynającym się od przepisania informacji (transkrypcję) danego genu na RNA informacyjny (mRNA), który po wielu przekształceniach jest podstawą do utworzenia pożądanego białka (translacja) jako wyraz ekspresji genów. Dostęp do odczytywania genów jest regulowany środowiskowo przez chromatynę i brak odczytu danego genu. Niewyciszenie genu jest wynikiem skomplikowanych mechanizmów rzutujących na cały ludzki organizm.

Psychologia rozwojowa podzieliła ludzi za pomocą testów psychologicznych na dwie grupy – „normalni” i „upośledzeni”, czy też niepełnosprawni intelektualnie. To przyporządkowanie do jednej z tych grup odbyło się za pomocą oceny ilorazu inteligencji zdefiniowanego na podstawie obserwacji populacji dzieci bez zmian genetycznych. Wynik testu do dziś sankcjonuje postrzeganie dzieci z

mniejszości genetycznych jako dzieci upośledzone, co z reguły prowadzi do niedoceniania ich potencjału rozwojowego i nieuświadamiania sobie ich swoistych zdolności. Moim zdaniem odmienność nie może być traktowana jako upośledzenie. Autorka książki *Oblicza upośledzenia*, prof. psychologii UW Małgorzata Kościelska, mówi o obszarach normalności u dzieci z niepełnosprawnością umysłową. Poszukiwanie tych obszarów w zależności od rodzaju zespołu genetycznego dziecka może być pewną propozycją badawczą. Dzieci z zaburzeniami genetycznymi rozwijają się zgodnie z własnymi regułami, które różnią się w mniejszym lub większym stopniu od reguł rozwoju dzieci bez zmian genetycznych. Jeżeli rozwój dziecka przebiega inaczej niż oczekiwano, wtedy do kompetencji wychowawczych powinno należeć takie wspieranie rozwoju np. poprzez pedagogikę integracyjną, aby dziecko mogło zyskiwać doświadczenia niezbędne do funkcjonowania w swoim otoczeniu.

Rozpoznawaniem zespołów cech klinicznych uwarunkowanych genetycznie jako przyczyn opóźnionego rozwoju psychoruchowego i niepełnosprawności intelektualnej zajmuje się poradnictwo genetyczne. rozpoznanie lekarskie wyjaśnia rodzicom, dlaczego rozwój dziecka jest odmienny i jakie może być źródło niepełnosprawności intelektualnej czy innego profilu rozwojowego. Oczekiwania rodziców wobec lekarzy poradni genetycznej dotyczą jednak nie tylko diagnozy, ale i wsparcia poradą, co robić, aby dziecko osiągnęło sukces na miarę swoich możliwości, i jak określić te możliwości. W ten sposób problem staje się interdyscyplinarny, obejmuje wiele specjalności lekarskich oraz działań wychowawczych, psychologicznych i społecznych. Do udzielenia prognozy możliwości rozwojowych dziecka niezbędna jest wiedza na temat fenotypu zachowania dla określonego zespołu cech klinicznych uwarunkowanych genetycznie. Konieczna staje się ścisła współpraca genetyków klinicznych z przedstawicielami psychologii klinicznej, aby połączyć doświadczenia i wykorzystać je dla dobra odmiennie funkcjonujących dzieci i dorosłych, prawowitych przecież członków naszego społeczeństwa. Pojęcie fenotypu zachowania (behawioralnego) zostało wprowadzone w 1971 roku przez Nyhana,

który zwrócił uwagę na swoistą charakterystykę zachowań pacjentów z zespołami uwarunkowanymi genetycznie, na podstawie której można wysnuwać wnioski diagnostyczne danego zespołu analogicznie do obecności spektrum cech dysmorficznych (charakteryzujących dane schorzenie). W nowszym ujęciu Flinta i Yule'a na fenotyp zachowania składa się charakterystyczny zbiór cech ruchowych, poznawczych, lingwistycznych i społecznych stale związany ze schorzeniem natury biologicznej. Sformułowanie „stale związany" należy rozumieć podobnie, jak określił je potem Plomin. Oznacza, że te cechy są mierzalne i mogą być obserwowane w sposób powtarzalny. Należy też pamiętać o definicji fenotypu jako fizycznej ekspresji genów dokonującej się w ciągu całego życia człowieka w wyniku współdziałania czynników zarówno genetycznych, jak i środowiskowych. Istotnym więc elementem fenotypu behawioralnego jest jego ocena w trakcie rozwoju, jak np. ocena rozwoju psychoruchowego, rozwoju mowy itd. Jedną z ciekawszych propozycji są badania fenotypu zachowania oparte na bezpośredniej obserwacji dzieci z odmiennościami genetycznymi ze szczególnym uwzględnieniem poznania umiejętności dzieci nabywanych wraz z ich naturalnym rozwojem. Badania zostały podjęte przez genetyka klinicznego Sabine Stengel-Rutkowski oraz terapeutkę Lore Anderlik z Kinderzentrum w Monachium. Wykorzystane zostały elementy pedagogiki montesoriańskiej, która jest bardziej przyjazna każdemu dziecku indywidualnie i dotyczy głównie oceny jego możliwości rozwojowych i umiejętności, a w konsekwencji prowadzi do sformułowania realnych potrzeb dziecka. Sformułowanie tych potrzeb i ich zaspokajanie przez interwencje środowiskowe może zapobiegać negatywnym skutkom społecznej deprywacji dziecka. Warto dodać, że dotychczasowe posługiwanie się subiektywnymi obserwacjami i opiniami rodziców, wypełniających znormalizowane kwestionariusze ukierunkowane na wyszukiwanie głównie negatywnych form zachowania u dzieci, sankcjonują krzywdzące postrzeganie dzieci odmiennych genetycznie. Dobrze skonstruowane przez Montessori otoczenie oraz swoisty dialog z dzieckiem podczas pracy-

-zabawy, wykorzystującej dwie podstawowe zasady pedagogiki

montessoriańskiej, jest gwarantem ujawniania się spontanicznego sposobu zachowania dziecka podczas sesji i ograniczenia do minimum interakcji terapeuta – dziecko jak też innych wpływów środowiskowych. Pierwsza zasada głosi: „pomóż mi to zrobić samemu" i uczy dorosłych, że należy jedynie wspomagać dzieci w samodzielnym wykonywaniu podjętych przez nie czynności jako wyraz samorealizujących się naturalnych, wewnętrznych potrzeb rozwojowych dziecka. Druga zasada mówi: „patrz na dziecko". Pierwsze wyniki badań tej metody pedagogicznej zachęcają do kontynuacji.

Moim marzeniem jest, by już przy stawianiu diagnozy w trakcie poradnictwa genetycznego rodzice mogli pozbyć się myślenia o defekcie genetycznym i swoje spojrzenie skierować na umiejętności, które należałoby wydobyć i poznać, a następnie określić realne potrzeby dziecka. W taki sposób moglibyśmy przekreślać negatywny odbiór „upośledzenia" i zastąpić je wiedzą o różnorodności genetycznych norm rozwojowych. Jest to, być może, wskazówka, jak unikać napiętnowania dzieci, pomagać w budowaniu ich pewności siebie i samoakceptacji. Czy dziś jesteśmy w stanie zaspokajać potrzeby dzieci odmiennych? W chwili, gdy genetyka kliniczna przestaje już być nauką o ludziach „po tamtej stronie" i ich problemach zdrowotnych, a zaczyna dotyczyć nas wszystkich, u każdego można zdiagnozować jedną z mutacji czy zmian polimorficznych genów predysponujących do różnych przypadłości. Pytanie powyższe ma więc szczególną wymowę.

Ludwika Sadowska
Monika Mysłek-Prucnal
Agata Gruna-Ożarowska
Samodzielna Pracownia Rehabilitacji Rozwojowej
Katedra Fizjoterapii Akademii Medycznej
Wrocław

Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji u dzieci z zespołem Downa

Genetyczne uwarunkowania zaburzeń morfologicznych i funkcjonalnych

Częstość występowania zespołu Downa (ZD) wśród noworodków, które rodzą się żywe, wynosi 1 na 600–700. Jest to najczęstsza aberracja ludzkich chromosomów autosomalnych. Około 20% dzieci z ZD rodzi się martwych, a 60% ulega poronieniu samoistnemu we wczesnym okresie ciąży. Występowanie ZD jest niezależne od koloru skóry, klimatu, rasy, kultury, warunków socjalnych (Cunningham, 1994; Mazurczak, 1995; Stratford, 1993).

Zaburzenie rozwojowe zwane zespołem Downa jest zespołem malformacyjnym powstałym w wyniku niekompletnej embriogenezy na skutek obecności dodatkowego 21 chromosomu autosomalnego (lub jego ramion długich) w kariotypie. Nadekspresja materiału genetycznego, spowodowana potrojeniem liczby genów, prowadzi do wielopoziomowych zaburzeń metabolicznych, dymorfizmu tkankowego, licznych wad narządów wewnętrznych, charakterystycznych cech fenotypowych i niepełnosprawności intelektualnej o różnym stopniu (Korniszewski, 2004).

Chromosom 21 jest najmniejszy z grupy chromosomów autosomalnych. Zaliczany jest do grupy G, która odpowiada za

rozwój umysłowy i inteligencję, napięcie mięśni, elastyczność chrząstek i ścięgien, gibkość stawów, wysokość ciała i proporcję między tułowiem a kończynami, proporcje czaszki oraz rozwój somatyczny serca, narządów płciowych, miednicy, fałdu nakątnego oka, tęczówki, soczewki, paliczków rąk i śródręcza, wzorów dermatoglificznych dłoni i stóp, zatok bocznych nosa, kształt małżowiny usznej, jakość i ilość włosów, wielkość zębów, grubość kości mózgoczaszki (Roberts, 1993).

Badania molekularne przeprowadzone przez Korenberg pozwoliły na precyzyjne zlokalizowanie tzw. regionu krytycznego dla ZD w części dystalnej ramienia długiego chromosomu 21 (prążek 21q22.2–22.3). W tym regionie znajdują się geny odpowiedzialne za powstanie charakterystycznych cech fenotypowych zespołu, najczęstsze wady wrodzone i zwiększoną produkcję wielu białek, które są jedną z przyczyn przedwczesnej apoptozy w ośrodkowym układzie nerwowym i narządach miąższowych. Do genów tych należą: onkogeny ETS2, geny dla białek receptorowych dla ά- i β-interferonu (IPRC), β-syntetazy cystationiny (CBS), ά-krystaliny soczewki (CRYA1) i fosfofruktokinazy wątrobowej (FRC), syntetazy fosforybozyloglicynamidowej (PRGS), ludzki mRNA dla kolagenu VI alfa 1,2-C terminalnej domeny globularnej (COL6A), gen dla fosforybozyloglicynamidu formyltransferazy (GART). Poza regionem krytycznym znajdują się geny dla Cu/Zn dysmutazy ponadtlenkowej (SOD-1), gen dla peptydu pre-beta amyloidu (pre-p-APP) i beta-amyloidu (Beta APP), neuromodulina (GAP-43), synaptofizyna (SF), chromogranina A (CH-A), białko Bcl-2, czynnik I podjednostki p60 chromatyny (CHAF1A), gen dla kinazy regulacyjnej Y-fosforylowanej tyrozyny (DYRKA1), gen dla interferonu (INFAR1) (Korenberg i in., 1994).

Aberracje chromosomowe w ZD mogą mieć charakter liczbowy (kariotyp uzyskuje nieprawidłową liczbę chromosomów) lub strukturalny, kiedy zaburzenia struktury chromosomu doprowadzają do niezrównoważenia materiału genetycznego. Można wyróżnić trzy postacie ZD: trisomia prosta, trisomia translokacyjna, mozaicyzm.

Trisomia prosta polega na tym, że w jądrze każdej komórki organizmu jest 47 chromosomów, w tym trzy chromosomy 21 pary.

Kariotyp osób z ZD przedstawia się następująco: 47,XX,+21 u dziewczynek i 47,XY,+21 u chłopców. Postać ta jest najczęstsza i występuje u 90–95% dzieci z ZD, powstaje w trakcie wytwarzania się komórek jajowych lub plemników i polega na nieprawidłowym rozdzieleniu się (non-dysjunkcji) chromosomów podczas pierwszego lub drugiego podziału mejotycznego. W efekcie mamy do czynienia z komórką jajową lub plemnikiem, który zawiera dwa chromosomy 21. Zwykle dotyczy to komórki jajowej (95%), tylko w 5% plemnika, a powstała zygota jest trisomiczna. Aberracja ta występuje w komórkach rozrodczych zdrowych rodziców przypadkowo, niedziedzicznie. Ani zdrowe rodzeństwo rodziców dziecka z prostą trisomią, ani ich zdrowe potomstwo nie mają podwyższonego ryzyka urodzenia dziecka z ZD i nie wymagane jest wykonanie u nich badań cytogenetycznych. Ryzyko urodzenia się dziecka z trisomią prostą wzrasta wraz z wiekiem rodziców. U matek w wieku 20 lat ryzyko wynosi 1:2000, w wieku 30 lat 1:1000, w wieku 35 lat ryzyko jest bliskie przeciętnemu (1:500), w wieku 40 lat 1:80 i w wieku 45 lat 1:17. Utrzymuje się więc wykładniczy wzrost non-dysjunkcji u starszych kobiet. Wyraźny spadek częstości występowania ZD określany jako *levelling of* występuje u matek powyżej 46. roku życia. Jako przyczynę podaje się niezdolność starszych matek do utrzymania ciąży z trisomicznym płodem i jej poronienie. Ponadto znaczenie dla poczęcia dziecka z ZD ma również wiek ojca, szczególnie powyżej 55. roku życia (Stratford, 1993; Krajewska-Walasek, 1998; Sadowska i in., 1999).

Translokacja jest to zjawisko polegające na przeniesieniu pewnego fragmentu jednego chromosomu na inny chromosom. W przypadku ZD występuje ona między chromosomami grup D i G (14 i 21) oraz w grupie G (21 i 21 lub 22 i 21). Długie ramiona jednego z trzech chromosomów 21 zostają przeniesione na jeden z chromosomów akrocentrycznych i połączone z nim w centromerze przy jednoczesnej utracie obu satelitów. W satelitach nie występują żadne geny struktury, więc ich utrata nie daje konsekwencji genetycznych. Zjawisko to nazywamy translokacją robertsonowską. Częstość tej patologii wynosi 5–6% wszystkich przypadków ZD. Translokacje mogą być uwarunkowane genetycznie lub występować

sporadycznie. W przypadku ich dziedzicznego przekazywania jedno z rodziców może być nosicielem translokacji tzw. zrównoważonej. U nosiciela nie będzie objawów choroby, natomiast produkowane przez niego gamety będą miały niezrównoważoną pulę materiału genetycznego. U dzieci z ZD występuje translokacja niezrównoważona przy prawidłowej liczbie chromosomów. Kariotyp dziewczynek jest następujący: 46,XX, der (21;21),+21 lub 46,XX, der (14;21),+21, a chłopców – 46,XY, der (21;21),+21 lub 46,XY, der (14;21),+21. Translokacja *de novo* pojawia się sporadycznie podczas tworzenia się komórek jajowych lub plemników u jednego z rodziców. Ryzyko wystąpienia translokacji u dziecka nie ma związku z wiekiem matki ani ojca. Rodzicom doradza się przeprowadzenie badań cytogenetycznych w przypadku stwierdzenia trisomii translokacyjnej u dziecka, a jeśli okaże się, że jedno z nich jest nosicielem translokacji zrównoważonej, badania przeprowadza się również u jego zdrowego rodzeństwa i potomstwa. Jeśli jedno z rodziców jest nosicielem translokacji 14/21, to teoretyczne ryzyko posiadania dziecka z ZD będzie wynosiło 1:3. Jeśli matka jest nosicielką – 1:5, jeśli ojciec – 1:20–50. W przypadku translokacji 21/21 – wszystkie urodzone dzieci będą miały ZD. Jeśli przyczyną zespołu Downa jest translokacja *de novo* – ryzyko urodzenia kolejnego dziecka z ZD jest ryzykiem populacyjnym (Cunningham, 1994; Stratford, 1993; Schmid, 1987).

Mozaicyzm charakteryzuje się występowaniem w jednym organizmie kilku linii komórkowych o różnych kariotypach: prawidłowym i trisomicznym. Występuje z częstością 2–3% populacji dzieci z ZD. Powstaje w wyniku non-dysjunkcji chromosomów prawidłowej zygoty lub utraty chromosomu w anafazie zygoty trisomicznej, albo non-dysjunkcji chromosomów w zygocie trisomicznej. Linia komórek z prawidłową liczbą chromosomów zmniejsza nasilenie fenotypowe cech dysmorficznych warunkowanych przez linię z dodatkowym chromosomem (Stratford, 1993; Schmid, 1987).

Cechy dysmorficzne

Aberracje chromosomowe dotyczące chromosomów autosomalnych objawiają się zespołem cech klinicznych – w przypadku zespołu Downa niepełnosprawnością intelektualną, cechami dysmorficznymi, mnogimi wadami układowymi, opóźnieniem tempa rozwoju somatycznego w okresie pre- i postnatalnym.

Cechy dysmorficzne występujące u osób z ZD nie wpływają znacząco na funkcjonowanie organizmu, ale odgrywają dużą rolę w diagnostyce przesiewowej jako cechy wskaźnikowe. Dotyczą one szczególnie twarzy, oczu, nosa, uszu, a także kończyn (Mazurczak, 1995; Minczakiewicz, 1994). Najczęściej występujące w ZD cechy dysmorficzne zestawiono w tabeli 1.

Wszystkie objawy nie występują u jednego dziecka, bo każdy pacjent ma indywidualny zestaw cech fenotypowych, choć dzieci są zwykle do siebie podobne (Stratford, 1993; Schmid, 1987).

Tabela 1. Cechy dysmorficzne w zespole Downa

Część ciała	Cechy kliniczne
Głowa	mała, spłaszczona w części potylicznej, skrócona w wymiarze przednio-tylnym, włosy gładkie, rzadkie i proste
Twarz	okrągła, płaska
Nos	mały, krótki, płaski, o szerokiej nasadzie
Oczy	skośne i wąskie szpary powiekowe, zmarszczka nakątna, plama Brushfielda na tęczówce, hiperteloryzm
Uszy	małe, zdeformowane, nisko osadzone
Usta	wargi grube, popękane, wywinięta warga dolna, często otwarte usta z dużym, wystającym językiem, głównie geograficznym
Podniebienie	gotyckie
Zęby	nieprawidłowo rozstawione, niekształtne
Szyja	krótka, z fałdem skórnym
Kończyny	szerokie i krótkie dłonie i stopy, bruzda dłoniowa i sandałowa, klinodaktylia, syndaktylia, krótkie kończyny
Skóra	sucha, szorstka, marmurkowata

Źródło: Cunningham, 1994.

Duże wady narządowe i układowe, jak: wady centralnego układu nerwowego, zmysłów, układu sercowo-naczyniowego, moczowo-płciowego, układu mięśniowego, kostno-stawowego, układu oddechowego, pokarmowego, mają zasadniczy wpływ na wszystkie podstawowe funkcje życiowe osób z ZD (Cunningham, 1994; Stratford, 1993; Schmid, 1987; Sadowska i in., 2001).

Zaburzenia strukturalne i funkcjonalne ośrodkowego układu nerwowego

U dzieci z ZD występują: spowolnienie prenatalnej neurogenezy, defekty pre- i postnatalnej synaptogenezy oraz dysmorfogeneza korowa (Schmidt-Sidor, 1990; Wiśniewski, Kida, 1994). Zaburzenia wzrostu, rozwoju i dojrzewania mózgu warunkują różnego stopnia niepełnosprawności umysłowe, a z wiekiem nakłada się obraz demencji o wczesnym początku z powodu przedwczesnej neurodegeneracji.

W każdym przypadku ZD obserwuje się uogólnione opóźnienie wzrostu mózgu, który osiąga znacznie mniejszą objętość i masę w porównaniu z mózgiem ludzi zdrowych. Różnica ta jest najmniejsza zaraz po urodzeniu, ale wraz z wiekiem stopniowo narasta do 50% w porównaniu z rówieśnikami z prawidłowym kariotypem. Małomózgowie odpowiada za charakterystyczne dla ZD małoczaszkowie (Schmidt-Sidor i in., 1990; Wiśniewski, 1990).

Od 24. tygodnia życia płodowego obserwuje się w ZD uproszczenie wzoru ścieńczałych zakrętów mózgowych z poszerzeniem bruzd, nieprawidłowe wykształcenie drugorzędnych bruzd i zakrętów wraz z upośledzonym rozwojem trzeciorzędnych zakrętów czołowych i górnych ciemieniowych. Kształt mózgu w ZD charakteryzuje się skróceniem długości czołowo-potylicznej półkul mózgowych wskutek niedorozwoju płatów czołowych i potylicznych, zaokrągleniem i spłaszczeniem w wymiarze przednio-tylnym, retrofleksją płatów czołowych, stromym nachyleniem płatów potylicznych, zwężeniem zakrętu skroniowego górnego w jednej lub obu półkulach, zmniejszonym o 30–50% hipokampem oraz o ponad 50% spoidłem przednim, ścieśnieniem okolicy ciemieniowej i potylicznej, hipoplastycznie zmniejszonym pniem mózgu i móżdżku (z ich przemieszczeniem do przodu). Dużo częściej u osób z ZD obecne są zwapnienia zwojów podstawy (Schmidt-Sidor i in., 1990; Wiśniewski, 1990; Sadowska, Pilecki, Mysłek, 2005).

Cytoarchitektoniczne i synaptyczne anomalie w obrazie mikroskopowym mózgu w ZD sugerują przedwczesne zatrzymanie różnicowania i rozwoju tkanki mózgowej. Badania neuropatologiczne wykazały, że rozwijający się w ZD mózg różni się od mózgu prawidłowego liczbą i organizacją komórek. Dość charakterystyczne dla trisomii 21 jest zmniejszenie gęstości neuronalnej (liczby neuronów na milimetr sześcienny), które pojawia się w 80% przypadków. Kora mózgowa u osób z ZD już w momencie urodzenia posiada zredukowaną o 30–50% liczbę neuronów, co jest wyraźnie widoczne w liczbie komórek nerwowych warstwy korowej II i IV (ziarnistej zewnętrznej i wewnętrznej) w polu 10, 17, 22. Badania morfometryczne wykazały znacznie mniejszą spoistość kory mózgowej w ZD w okolicy czołowej, skroniowej i potylicznej. Podczas badań kory wzrokowej osób z ZD wykazano, że gęstość synaptyczna na poziomie substrukturalnym jest o 10–29% niższa niż w przypadkach kontrolnych i deficyt ten jest zauważalny od urodzenia. Mniejsza liczba neuronów mózgu jest skorelowana z wielkością półkul mózgowych. U osób z większą redukcją neuronalną, mikrocefalia jest bardziej powszechna. Oprócz obniżenia liczby neuronów dochodzi również do redukcji ich rozmiarów. Obecne są zaburzenia strukturalne w drzewie dendrytycznym z przedwczesnym zahamowaniem rozwoju wypustek dendrytów w korze wzrokowej. W badaniach za pomocą mikroskopu elektronowego obserwowano nieprawidłową morfologię synaps oraz opóźnienie mielinizacji istoty białej (Schmidt-Sidor i in., 1990; Wiśniewski, Kida, 1994; Wiśniewski, 1990; Wiśniewski, Schmidt-Sidor, 1989).

Badania morfometryczne trisomicznych mózgów płodów między 15. a 22. tygodniem życia wykazały, że prenatalne opóźnienie neurogenezy z różnicowaniem neuronów zaczyna się dramatycznie w ostatnim trymestrze ciąży – po 22. tygodniu, a późniejsze zaburzenia wzrastania mózgowia są wtórne do pre- i postnatalnych nieprawidłowości synaptogenezy. Badania immunocytochemiczne mózgów w trisomii 21 przeprowadzone u dzieci między 15. tygodniem życia płodowego a 2. rokiem życia sugerują, że przyczyną wadliwej neurogenezy w ZD są zaburzenia regulacji procesu

apoptozy neuronalnej, związanej z obecnością takich białek, jak: białko bcl-2 (B-cell leukemia/lymphoma), białko GAP-43 (neuromodulina), synaptofizyna i chromogranina A. Prawdopodobnie w ZD dochodzi do silnego pobudzenia procesu apoptozy podczas rozwoju wewnątrzmacicznego (od 20. tygodnia życia płodowego), a następnie do jego zahamowania po urodzeniu. Przedwczesne ukończenie procesu różnicowania tkanki mózgowej ogranicza możliwość wykorzystania nadprodukowanych w okresie płodowym neuronów we wczesnopoporodowej fazie reorganizacji połączeń nerwowych. Wnioski z tych badań korespondują z wynikami innych, wskazującymi na dramatyczne zahamowanie wzrostu dendrytów z postępującym ich zanikiem w pierwszych pięciu latach życia u dzieci z ZD (Schmidt-Sidor i in., 1990; Wiśniewski, Kida, 1994).

Ostateczny obraz morfologiczny trisomicznego mózgu wygląda na mozaikę nakładających się pierwotnych hipoplastycznych zmian rozwojowych i wtórnych stopniowo narastających zanikowych zmian degeneracyjnych. Za bezpośrednią przyczynę powstawania zmian degeneracyjnych w mózgowiu, a także i w innych narządach osób z ZD, uważa się nadmierne uszkodzenie błon biologicznych pod wpływem wolnych rodników. Zachodzi ono przez peroksydację lipidów błonowych, co w ostatecznym efekcie prowadzi do tzw. oksydatywnego uszkodzenia komórek i tkanek. Do wzmożonej peroksydacji dochodzi w zaburzeniach równowagi funkcjonowania układów enzymatycznych, a zwłaszcza układu antyoksydacyjnego. U dzieci z ZD stwierdzono wyższą aktywność enzymów peroksydacyjnych, między innymi Cu, Zn dysmutazy ponadtlenkowej (SOD-1), której gen uległ superekspresji na skutek trisomii 21. Wzrost aktywności SOD-1 nie jest kompensowany odpowiednią aktywnością pozostałych enzymów antyoksydacyjnych (katalazy, reduktazy i peroksydazy glutationowej), co powoduje niekontrolowane powstawanie aktywnych form tlenu. Prawdopodobnie niewydolność układu antyoksydacyjnego z następowym stresem oksydacyjnym, towarzysząc najwcześniejszym etapom życia osobniczego, przyczynia się znacząco do zaburzeń morfogenezy mózgu. Drobne uszkodzenia oksydacyjne kumulują się

z czasem, stając się przyczyną zaburzeń sprawności intelektualnej i procesów pamięci (Wójcik, 1999).

Osoby z ZD znajdują się również w grupie szczególnie wysokiego ryzyka zachorowania na chorobę Alzheimera z postępującymi zaburzeniami otępiennymi oraz charakterystyczą patologią mózgowia. Nadekspresja genu dla białka prekursorowego beta amyloidu powoduje zwiększone powstawanie swoistego amyloidu, który odkładając się w formie plaków w neuronach oraz włóknach fibrynowych w mózgowych naczyniach krwionośnych, odpowiedzialny jest za przedwczesne starzenie się typu alzheimerowskiego u pacjentów z ZD. Obecność różnie nasilonej patologii typu alzheimerowskiego w mózgach prawie wszystkich osób z ZD w wieku 30 lat i starszych wskazuje, że u osób tych choroba rozwija się nie tylko w dużo młodszym wieku (20 lat wcześniej niż u populacji ogólnej), ale także znacznie częściej (2 do 5 razy) niż u osób bez ZD (Robakis i in., 1987; Wiśniewski i in., 1985).

Zmiany strukturalne mózgu w ZD, zaburzając funkcje kognitywne, powodują, że trisomia 21 jest najczęstszą przyczyną genetycznie uwarunkowanej niepełnosprawności intelektualnej. Istnieje ścisły związek między określonymi zaburzeniami w budowie mózgu a obniżonym potencjałem poznawczym osób z ZD. Patologia strukturalna śródmózgowia, połączeń wzgórzowo-korowych, korowych połączeń czołowo-ciemieniowych skutkuje zaburzeniami inicjatywy i dystrybucji uwagi. Występują trudności w koncentracji uwagi, podatność na zakłócenia, zaburzone różnicowanie starych i nowych pobudzeń, trudności w skupianiu uwagi na danym obiekcie i wykonywaniu zadań ukierunkowanych na określony cel, obniżona zdolność do samokontroli i aktywności spontanicznej. Natomiast anomalie morfologiczne w obrębie kojarzeniowych pól czuciowych i płatów przedczołowych są powodem zaburzeń pamięci krótkotrwałej i gnozji, co objawia się trudnościami w rejestracji i przetwarzaniu poszczególnych typów informacji czuciowej i tworzeniu odpowiedzi eferentnej. Występuje zatem zaburzona zdolność rozpoznawania znanych obiektów za pomocą zmysłów. Wskutek nieprawidłowo ukształtowanego hipokampa oraz połączeń korowo-hipokampalnych

dochodzi do upośledzenia pamięci długotrwałej. przechowywane wrażenia są z trudem konsolidowane i przypominane. Efektem patologicznej budowy płatów przedczołowych i ich połączeń ze strukturami korowymi i podkorowymi oraz z hipokampem są zaburzenia syntezy i analizy myślowej, integracji i interpretacji, organizacji i przetwarzania nowych informacji, tworzenia wyobrażeń i programowania, a w konsekwencji zaburzenia operacji kognitywnych: myślenia abstrakcyjnego, operacji liczbowych (akalkulia), praksji, mowy, procesów intelektualnych (Šustrová, Šariková, 1997).

Wady układu sercowo-naczyniowego

Cechą fenotypową mającą bardzo duży wpływ na rokowanie osób z zespołem Downa jest obecność wrodzonej wady serca, która występuje z częstością 45–60%. Charakterystyczne są tzw. defekty poduszeczek wsierdziowych, czyli kanały przedsionkowo-komorowe o różnym stopniu nasilenia, jednakże równie licznie występują izolowane ubytki w przegrodzie międzykomorowej i międzyprzedsionkowej. Przypuszcza się, że hamowanie formowania przegród serca jest genetycznie uwarunkowane i odbywa się między 21. a 38. dniem życia płodowego. Najczęściej występującą wadą serca u dzieci z ZD jest wspólny kanał przedsionkowo-komorowy (cAVSD), który występuje w 38 do 60% przypadków wszystkich wad wrodzonych serca (Enders, Schmaltz, Apitz, 1990; Marino, 1993; Wróblewska-Kałużewska, Gołąbek, 2001). W badaniach własnych na 550 dzieci z ZD wadę serca potwierdzono u 50%, najczęściej ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej typu wtórnego (ASDII) (29,4%), na drugim miejscu cAVSD izolowany lub współistniejący z innymi wadami (21,7%), rzadziej izolowany ubytek przegrody międzykomorowej (VSD) (7,2%), współistniejący z innymi wadami ASDII i VSD (10,9%) oraz wady sinicze (3,7%) (Sadowska i in., 2006). Charakterystyczną cechą hemodynamiczną wad serca w ZD jest większe ryzyko występowania nadciśnienia płucnego oraz skłonność do częstych infekcji dróg oddechowych, dlatego należy operować wszystkie dzieci z ZD, u których istnieją wskazania do wykonania tego zabiegu. Najczęściej operowaną wadą u dzieci z trisomią 21 jest cAVSD, który do zabiegu korekcyjnego kwalifikuje się już w pierwszym półroczu życia (Schmid, 1987; Enders, Schmaltz, Apitz, 1990; Ebinger i in., 1996). W badaniach własnych co trzecie dziecko z ZD i wadą serca było poddane operacji kardiochirurgicznej, w tym połowa w pierwszym roku życia, w najkorzystniejszym okresie dla dalszego rozwoju psychomotorycznego dziecka (Sadowska i in., 2006). Zalecana obecnie wczesna korekcja kardiochirurgiczna ma nie dopuścić do

rozwinięcia utrwalonego nadciśnienia płucnego, poprawić stan kliniczny, rozwój fizyczny oraz umożliwić skuteczniejszą rehabilitację zaburzeń rozwoju ruchowego.

Wady narządu ruchu i dysfunkcje układu mięśniowego i kostno-stawowego

U wszystkich niemowląt z ZD występują hipotonia i wiotkość układu więzadłowo-stawowego powodujące nadmierną rozciągliwość więzadeł oraz ruchomość w stawach. połączone są często z wadami strukturalnymi układu kostnego. Nieprawidłowości te są powodem nabytych wraz z wiekiem dysfunkcji i wad postawy w zakresie kończyn dolnych, nieprawidłowych krzywizn kręgosłupa oraz deformacji klatki piersiowej. W badaniach własnych wady postawy występują u 89% dzieci z ZD powyżej 3. roku życia. Dominują wady stóp i kolan (76%), kręgosłupa (43%) oraz klatki piersiowej (25%). Do najczęściej występujących należą: płaskostopie, koślawe kolana, okrągłe plecy, płaska klatka. Sylwetka dziecka z ZD zwykle jest niedbała. Głowa jest wysunięta do przodu, ramiona ustawione w protrakcji, plecy okrągłe z odstającymi łopatkami, a klatka piersiowa płaska. Miednica pochyla się ku przodowi, a powłoki brzuszne są rozlane i wiotkie. Płaskie i szeroko rozstawione stopy oraz koślawe kolana sprawiają, że chód dziecka jest kaczkowaty (Kuś, 2002). U dzieci z ZD występuje charakterystyczna anomalia, polegająca na zwiększonej ruchomości pomiędzy kręgiem szczytowym (C1) a obrotowym (C2), zwana niestabilnością szczytowo-obrotową. Zdarza się w 4 do 40% przypadków i może przebiegać z objawami neurologicznymi związanymi z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, mielopatią, ograniczoną ruchomością i bólami szyi, zaburzeniami koordynacji ruchów kończyn, wzmożeniem odruchów głębokich oraz różnego rodzaju porażeniami (Przekwas i in., 2002).

Wady układu pokarmowego, moczowo-płciowego i oddechowego

Rzadziej u dzieci z ZD występują zaburzenia rozwojowe cewy pokarmowej. Wrodzone wady układu pokarmowego u płodu mogą powodować powikłania w trakcie ciąży w postaci wielowodzia (Gajewska i in., 2000). Po urodzeniu u dzieci często obserwujemy zaparcia lub biegunki, brak łaknienia lub polifagię, zaburzenia wchłaniania, ulewanie, trudności w połykaniu, niedokwaśność soku żołądkowego (Schmid, 1987). wady przewodu pokarmowego wymagające pilnej interwencji chirurgicznej występują u 6–19% noworodków z ZD. Najczęściej są to niedrożności cewy pokarmowej: dwunastnicy ze współistniejącą trzustką obrączkowatą, odbytu, rzadko przełyku (Sadowska i in., 2001; Gajewska i in., 2000; Korniszewski, 1995).

Wady układu moczowo-płciowego są rzadszą anomalią rozwojową u dzieci z ZD, w materiale własnym występują w 7,6% przypadków. Najczęstszą stwierdzoną patologią jest wnętrostwo i stulejka, a w układzie moczowym – refluks pęcherzowo-moczowodowy, rzadziej obserwowano wodniaki jąder czy wodonercze (Sadowska i in., 2001). Rozwój płciowy dziewczynek z ZD jest podobny jak u zdrowych rówieśniczek, o czym świadczy wiek pojawienia się pierwszej miesiączki (Kuś, 2002). Jak podaje literatura, chłopcy są niepłodni (Schmid, 1987). Najrzadziej w populacji dzieci z ZD występują wady wrodzone układu oddechowego. Wrodzona wiotkość rusztowania chrzęstnego krtani opisana jest u 4,4% dzieci z ZD (Sadowska i in., 2001).

Wady i dysfunkcje narządów zmysłów: wzroku i słuchu

Zaburzenia struktury i funkcji narządu wzroku występują u większości dzieci z trisomią 21 (60–69%), a ich częstość rośnie wraz z wiekiem – cierpi na nie 38% dzieci w wieku 2–12 miesięcy i aż 80% w wieku 5–12 lat (Roizen, Mets, 1994). Zewnętrznym cechom narządu wzroku towarzyszą zmiany strukturalne gałek ocznych, czego następstwem są wady refrakcji, które występują u 81% dzieci z ZD. Najczęściej jest to nadwzroczność (62–64%), rzadziej krótkowzroczność (10–13%) czy astygmatyzm (8–10%). Następstwem zmian anatomicznych są nieprawidłowości funkcjonalne oczu: zez, oczopląs, niedowidzenie. Badając dzieci z ZD, Prusiecka stwierdziła zez zbieżny jednostronny u 6% dzieci, zez zbieżny naprzemienny u 48%, oczopląs u 14%, a zaćmę o charakterze wrodzonym u 3% dzieci z trisomią 21 (Prusiecka, Sadowska, 1996; Prusiecka, 2000). Kim wykazał nadwzroczność tylko u 28% osób z ZD, natomiast częstsze były krótkowzroczność (25%) i astygmatyzm (31%). zez był obecny u 25% badanych, oczopląs u 22%, a zaćma aż u 13% osób z trisomią 21 (Kim, Hwang, Kim, 2002). W badaniach elektrofizjologicznych Pileckiego oceniano pośrednio stan narządu wzroku dzieci z ZD metodą wywołanych potencjałów wzrokowych. Analizowano kształt odpowiedzi oraz latencję załamka P100. Zarówno skrócenie, jak i wydłużenie latencji wskazuje na nietypową transmisję pobudzenia przebiegającego w drodze wzrokowej od receptora do analizatora w korze mózgowej. Prawidłowy załamek P100 był obserwowany u 34% dzieci z ZD nierehabilitowanych, u 53% usprawnianych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU) i u 84% równowiekowych dzieci zdrowych. Stwierdzono upośledzenie przepływu bodźca w porównaniu z grupą kontrolną, świadczy to o uszkodzeniu drogi wzrokowej u dzieci z ZD (Pilecki i in., 2002). Ze względu na częstą patologię narządu wzroku zalecana jest wczesna diagnostyka okulistyczna dzieci z ZD. Utrzymujące się nieprawidłowe

widzenie wpływa bowiem na zaburzenia integracji sensorycznej oraz opóźnienie rozwoju motorycznego i intelektualnego.

Na podstawie metod standardowych (audiometria słowna czy tonalna) stwierdzono niedosłuch u 38–78% dzieci z ZD, najczęściej o charakterze przewodzeniowym (ponad 80%), rzadko odbiorczym czy mieszanym. Z uwagi jednak na niepełnosprawność umysłową współistniejące w ZD metody standardowe okazują się zawodne, a rozpiętość uzyskanych wyników duża. Obiektywna okazała się ocena potencjałów pniowych wywołanych z drogi słuchowej, ponieważ nie wymaga współpracy badanego (Pilecki i in., 2002; Sadowska i in., 2005; Kubiak, 2003). W badaniach przeprowadzonych przez Pileckiego analizowano latencję załamka I oraz odległość między szczytami załamków I i V (IPL I–V) u dzieci z ZD. Opóźniona latencja załamka I (większa niż 1,75 ms) związana jest ze zmniejszoną wrażliwością analizatora na bodziec dźwiękowy, a więc z niedosłuchem. Parametr IPL I–V wskazuje na sprawność transmisji pobudzenia w pniowej części drogi słuchowej. Wydłużona odległość międzyszczytowa świadczy o zwolnieniu transmisji. Dojrzewanie drogi słuchowej postępuje przez około 16 miesięcy po urodzeniu i może być obserwowane w oparciu o skracanie wraz z wiekiem odległości międzyszczytowej I–V, które świadczy o poprawie transmisji w pniu mózgu. Zjawisko to jest odzwierciedleniem postępów mielinizacji i może służyć jako obiektywny wskaźnik tego procesu (Pilecki i in., 2002). W licznych badaniach u dzieci z ZD stwierdzono opóźnienie latencji załamka I świadczące o zmniejszonej wrażliwości na bodźce akustyczne, czyli o niedosłuchu, w porównaniu z grupą kontrolną. Ponadto udowodniono, że u dzieci obciążonych zespołem Downa rehabilitowanych według WMU częstość patologii w zakresie załamka I jest tylko nieznacznie większa niż w grupie kontrolnej, podczas gdy u nierehabilitowanych opóźnienie załamka I jest prawie dziesięciokrotnie częstsze. W dalszych badaniach stwierdzono, że u 44% dzieci z ZD prędkość transmisji bodźca w pniowej części drogi słuchowej, świadcząca o zaawansowaniu mielinizacji, jest prawidłowa i zgodna z wiekiem. Z podobną częstością występuje opóźnienie mielinizacji obserwowane w postaci wydłużenia wartości IPL I–V. U 16% dzieci z ZD transmisja

była szybsza niż u zdrowych rówieśników, co wskazywałoby na bardziej zaawansowaną mielinizację. Skrócona wartość IPL I–V częściej jest stwierdzana u dzieci z ZD do 5. miesiąca życia, po tym okresie ulega zwolnieniu (tamże; Sadowska i in., 2005). Wczesne wykrycie niedosłuchu ma ogromne znaczenie dla rozwoju mowy i ogólnego rozwoju dziecka.

U dzieci z ZD często mamy do czynienia z nadwrażliwością na bodźce dotykowe, nadpobudliwością ruchową i emocjonalną oraz trudnościami w koncentracji, ponadto różnego rodzaju zaburzeniami równowagi i układu czucia głębokiego, co składa się na obraz zaburzeń integracji sensorycznej. Zaburzenia te są odpowiedzialne za nieprawidłowe odczuwanie i tworzenie schematu ciała, a w konsekwencji za opóźnienie rozwoju ruchowego i powstawanie odmiennych wzorców postawy i lokomocji (Bartosik, Sadowska, Krefft, 2004).

Zaburzenia rozwoju mowy

Rozwój mowy u dzieci z ZD jest opóźniony w stosunku do dzieci zdrowych. Głużenie pojawia się zwykle między 4. a 13. miesiącem życia, gaworzenie zaś w zależności od poziomu rozwoju psychofizycznego dziecka między siódmym miesiącem a szóstym rokiem życia. Większość po pierwszym roku opanowuje jedynie głużenie. W okres wyrazu dzieci z ZD wchodzą między 18. miesiącem a 10. rokiem życia, w okres zdania i swoistej mowy dziecięcej znacznie później lub wcale, jeśli spontaniczna nauka mowy nie będzie stymulowana dodatkowymi wzmocnieniami.

Głos u dzieci z ZD jest często ochrypły, zniekształcony, wymowa bełkotliwa, niewyraźna, brakuje umiejętności budowania wypowiedzi i ich rozumienia. w drugim półroczu życia, na skutek wiotkości aparatu mięśniowo-więzadłowego twarzy, dochodzi do nieprawidłowego funkcjonowania szczęki i żuchwy, pojawiają się trudności w karmieniu i połykaniu. Z powodu braku koordynacji w cyklu ssanie – łykanie – oddychanie dziecko dławi się i zachłystuje podczas karmienia. Zaburzone są wstępne fazy ssania na skutek wysuniętego do przodu niemieszczącego się w jamie ustnej języka. Dziecko zaczyna zgrzytać zębami, ssać język albo cmokać, żuje ruchami języka do przodu i do tyłu. Tor oddechowy staje się nieprawidłowy, a mówienie utrudnione, a nawet niemożliwe. Dzieci z ZD mają duże problemy z koordynacją oddychania podczas fonacji i mowy (Kaczan, 2001).

Dysfunkcja układu odpornościowego

Osoby z ZD są podatne na zakażenia, często zapadają na choroby autoimmunologiczne i określone typy białaczek. Badania wykazują przedwczesne starzenie się układu odpornościowego. Dzieci rodzą się z niedojrzałą grasicą i w konsekwencji z niedojrzałym obwodowym układem odpornościowym (Krajewska-Walasek, 1998). Wyraźnie obniżona jest odporność komórkowa, co wiąże się z większą podatnością na zakażenia wirusowe i grzybicze. Zaburzenia dotyczą również odporności humoralnej w postaci dysimmunoglobulinemii z obniżonym poziomem immunoglobuliny G (IgG), jest to przyczyną częstych infekcji bakteryjnych, szczególnie w drogach oddechowych (Gajewska i in., 2000). Dzieci z ZD zapadają na infekcje górnych dróg oddechowych dwa razy częściej niż dzieci zdrowe, z powodu oddychania przez usta, zalegania śluzu, utrudnionego odkrztuszania oraz szybszego wychładzania ciała.

Niedobór witamin i mikroelementów

U dzieci z ZD, jak wykazały badania, istnieje niedobór wewnątrzkomórkowy witamin z grupy B oraz witamin C i A, które są niezbędne do prawidłowego funkcjonowania organizmu (Colombo i in., 1989; Kleijnen, Knipschild, 1991). Niedobór witaminy B_1 jest powodem zaparć, osłabienia, zmniejszonej ruchliwości. Niedobór witaminy B_2 i B_6 prowadzi do stanów zapalnych skóry i błony śluzowej, przede wszystkim warg i języka, oraz zapaleń spojówek. Izolowany niedobór witaminy B_2 powoduje pękanie warg, powstawanie szczelin w kącikach ust, krwawienie z dziąseł, zmiany na języku, łzawienie, objaw czerwonego oka oraz nawracające zapalenie spojówek. Natomiast niedobór witaminy B_6 jest jednym z powodów opóźnienia umysłowego, spadku aktywności oraz braku koncentracji. U dzieci z ZD obserwowane są także zaburzenia transportu błonowego, co prowadzi między innymi do wewnątrzkomórkowego niedoboru witaminy C i nieprawidłowej funkcji mitochondriów. Witamina A z kolei pełni ważną rolę w organizmie jako składnik ochrony dla błony śluzowej i skóry, jest elementem nabłonkowej obrony immunologicznej, jest także odpowiedzialna za proces resorpcji w układzie pokarmowym. U dzieci z ZD nie potwierdzono niedoborów witaminy D_3 (Del Arco i in., 1992). Niemniej jednak stwierdzane są niedobory makro- i mikroelementów: przede wszystkim selenu i cynku (Licastro i in., 1992; Nève i in., 1983). Nieliczni badacze donoszą o niedoborach manganu, potasu, chloru, żelaza, o prawidłowym poziomie magnezu, ale nadmiarze miedzi, wapnia i sodu w organizmie (Kadrabova i in., 1996).

Oś podwzgórzowo-przysadkowa i funkcja tarczycy

Podwzgórze, będące częścią międzymózgowia, zawiera w środkowej części (w obrębie guza popielatego) jądra, które działają regulująco na czynność wydzielniczą przedniego płata przysadki. Produkują one neurohormony (liberyny i statyny) pobudzające lub hamujące uwalnianie hormonów przedniego płata przysadki. Naukowcy zbadali mózgi płodów z trisomią 21 ze szczególnym uwzględnieniem cytoarchitektoniki jądra łukowatego i brzuszno-przyśrodkowego części środkowej podwzgórza. Gęstość neuronalna w obu jądrach była znacznie mniejsza u osób z ZD w porównaniu z grupą kontrolną. Średnia przestrzeń okołojądrowa neuronów jądra łukowatego w ZD była podobna jak w grupie kontrolnej, natomiast jądra brzuszno-przyśrodkowego mniejsza (Wiśniewski, Bobiński, 1991). Współczesne immunohistochemiczne badania wykazują, że jądro łukowate i brzuszno-przyśrodkowe są miejscem wysokiej koncentracji somatoliberyny (GRH), która pobudza wydzielanie hormonu wzrostu (Bloch i in., 1983). Można przyjąć, że tak istotny spadek liczby komórek obserwowany w obrębie tychże jąder w mózgach osób z ZD sugeruje zanikanie ich aktywności wydzielniczej z następowym zmniejszeniem koncentracji GRH. W konsekwencji nie jest pobudzane uwalnianie hormonu wzrostu przez część gruczołową przysadki. niedobór tego hormonu u dzieci z ZD jest wtórny do dysfunkcji podwzgórza (Wiśniewski, Bobiński, 1991; Castells, Torrado, 1991). zmniejszona liczba neuronów w jądrach łukowatym i brzuszno-przyśrodkowym podwzgórza może też być odpowiedzialna za zmniejszoną sekrecję pozostałych neurohormonów pobudzających przysadkę (np. TRH-tyreoliberyny) i w efekcie prowadzić do niewydolności podwzgórzowo-przysadkowej, zaburzonej synchronizacji i obniżonej sekrecji pozostałych hormonów wydzielanych przez część gruczołową przysadki (np. TSH-tyreotropiny) (Wiśniewski, Bobiński, 1991). Obniżenie stężenia TRH w podwzgórzu powoduje zmniejszoną syntezę TSH w komórkach tyreotropowych przedniego płata przysadki, a przez to

powoduje zmniejszenie syntezy hormonów tarczycy (T3-trójjodotyroniny i T4-tyroksyny). U osób z ZD mamy więc do czynienia z trzeciorzędową (podwzgórzową) niedoczynnością tarczycy, spowodowaną zanikiem funkcji wydzielniczej podwzgórza.

Hypofunkcja jest najczęstszą patologią gruczołu tarczowego obecną u dzieci z ZD. Częstość jej występowania waha się w granicach 16–71%, w zależności od wieku badanej grupy. Liczba przypadków niedoczynności tarczycy u dzieci z ZD rośnie wraz z wiekiem. Przyczyna hypofunkcji tarczycy w ZD jest złożona. Na przyczyny leżące w ośrodkowym układzie nerwowym nakładają się zaburzenia w budowie samego gruczołu tarczowego. Naukowcy wskazują na udział przeciwciał przeciwtarczycowych w powstawaniu niedoczynności tarczycy czy rolę mechanizmu zapalnego. Donoszą też o oporności błon komórkowych na hormony tarczycy czy niedoborach mikroelementów, szczególnie selenu i cynku (Licastro i in., 1992; Ali i in., 2002; Gertig, Korman, Rogers, 1997; Jimenez-Lopez i in., 2001; Mysłek-Prucnal, 2007; Toledo i in., 1997; Tűysűz, Beker, 2001).

Częstość występowania wrodzonej niedoczynności tarczycy u dzieci z ZD jest 28 razy wyższa niż w populacji ogólnej. Przyczyną może być nieprawidłowy rozwój gruczołu tarczowego już u płodu. Na podstawie badań histologicznych opisane zostało zwiększenie ilości kolagenu oraz włóknienie w tarczycy u trisomicznych płodów. Fort upatruje przyczyny wrodzonej postaci niedoczynności tarczycy w agenezji lub ektopii samego gruczołu tarczowego (Fort i in., 1984).

Niedoczynność tarczycy w ZD może przebiegać z pełnym obrazem klinicznym, ale znacznie częściej spotyka się jej formę utajoną, zwaną subkliniczną niedoczynnością tarczycy, w której objawy kliniczne są minimalne. Ta postać dysfunkcji tarczycy najczęściej występuje u niemowląt z ZD, a z wiekiem przechodzi w postać objawową (Ali i in., 2002; Gertig, Korman, Rogers, 1997; Jimenez-Lopez i in., 2001).

W badaniach Mysłek-Prucnal, oceniających funkcję tarczycy u niemowląt i małych dzieci z ZD na podstawie poziomu TSH i hormonów tarczycy we krwi obwodowej, rozpoznano niedoczynność

tarczycy u 39 dzieci, co stanowi 48,8% badanych. Postać subkliniczną potwierdzono u 35 dzieci z ZD, a wrodzony charakter zaburzeń u 11 dzieci. Ponadto udowodniono, że poziom TSH i fT4 u dzieci z ZD jest podobny jak w grupie dzieci z niedoczynnością tarczycy, a bez zaburzeń genetycznych, które stanowiły grupę porównawczą. Wyjściowa średnia wartość TSH w grupie dzieci z ZD wynosiła 5,51 µIU/ml, a grupie porównawczej 5,28 µIU/ml. Wyjściowa średnia wartość fT4 w grupie dzieci z ZD wynosiła 1,32 ng/dl, a grupie porównawczej 1,36 ng/dl. statystyczne różnice nie są duże. Natomiast poziom fT3 jest statystycznie niższy w grupie dzieci z ZD niż w grupie porównawczej ($p < 0,05$) i wynosi odpowiednio: 4,21 pg/ml i 4,9 pg/ml (Mysłek-Prucnal, 2007).

Nadczynność tarczycy u dzieci z ZD występuje rzadko. Ali w swoich badaniach podaje, że niski poziom TSH jest stwierdzany u co dziesiątego dziecka z dysfunkcją tego gruczołu (Ali i in., 2002).

Rozwój umysłowy

W odniesieniu do rozwoju umysłowego przydatnym pojęciem jest **inteligencja**. Jest to konstrukt psychologiczny, niejednolicie rozumiany. Dla celów praktycznych opracowano metody pomiaru inteligencji nazywane testami, przy czym uzyskane wyniki sa ujmowane w postaci tzw. ilorazu inteligencji (IQ). Jest on wskaźnikiem mającym jedynie wartość orientacyjną, bowiem jego poziom jest wyznaczony nie tylko badanymi za pomocą danego testu zdolnościami umysłowymi dziecka, ale także sytuacją, w jakiej pomiar jest dokonywany. Ogólnie można jednak powiedzieć, że testy inteligencji odzwierciedlają pewne podstawowe zdolności dzieci w zakresie szeroko rozumianego myślenia. Tradycyjnie wyróżnia się różne poziomy inteligencji, przy czym jej obniżony poziom ujmowany jest następująco: – lekki poziom niepełnosprawności intelektualnej, gdy IQ mieści się w zakresie od 50/55 do 70, umiarkowany – od 35/40 do 50/55, znaczny – od 20/25 do 35/40, głęboki – jeśli IQ wynosi poniżej 20/25. Większość dzieci z ZD cechuje lekka lub umiarkowana niepełnosprawność intelektualna. Niektóre dzieci są w większym stopniu niepełnosprawne, inne mają inteligencję niemal na normalnym poziomie. obserwuje się jednak stałe zmniejszanie IQ wraz z wiekiem. U dzieci z ZD potwierdza się globalne opóźnienie rozwoju, deficyty w zakresie mowy, pamięci oraz zaburzenia percepcji. Naukowcy, badając, w jaki sposób dodatkowy chromosom wpływa na zdolności umysłowe, wskazują na to, że nadmiar materiału genetycznego powstrzymuje lub ingeruje w normalny rozwój mózgu (Schmid, 1987).

Rozwój społeczny dzieci z ZD oceniany przy użyciu testu Gunzburga PAC w adaptacji Witkowskiego jest nieharmonijny i opóźniony we wszystkich badanych sferach. Najbardziej zaburzone są czynności w zakresie codziennej toalety (sygnalizowanie potrzeb fizjologicznych, mycie się), samodzielnego ubierania, mowy aktywnej. Profil rozwoju społecznego pięciolatków z ZD ostatecznie

jest zbliżony do profilu zdrowych trzylatków (Bartosik, Sadowska, Krefft, 2004).

Rozwój fizyczny

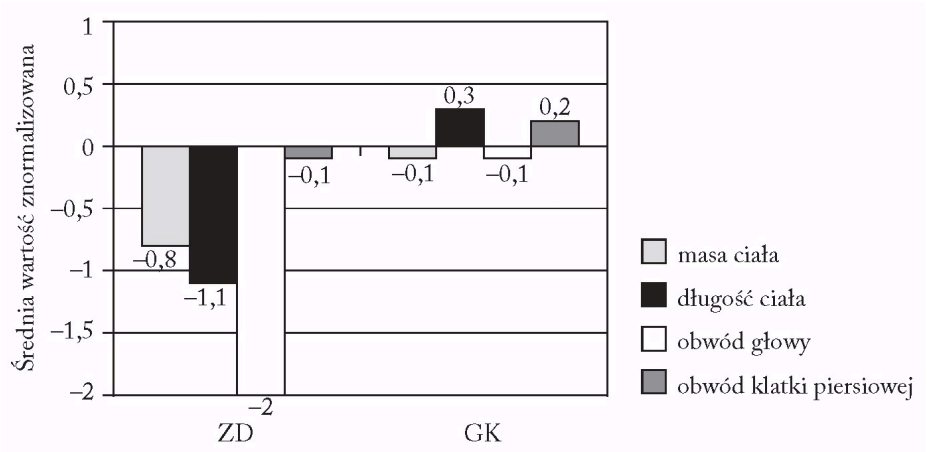
Rozwój somatyczny dzieci z ZD jest opóźniony i nieharmonijny od urodzenia. Współistnienie wrodzonych wad rozwojowych, niedoborów witamin i mikroelementów, niedoczynności tarczycy, niedomogi immunologicznej z następowymi nawracającymi infekcjami pogłębia deficyty wzrastania. W prenatalnym rozwoju płodu z ZD obserwowany jest etap krytyczny dotyczący procesów różnicowania i wzrastania między 6. a 12. tygodniem życia wewnątrzmacicznego. W tym okresie następuje zwolnienie tempa wzrostu w porównaniu z płodami zdrowymi. Jest to przyczyną mniejszej masy urodzeniowej i długości oraz opóźnienia rozwoju mózgu u noworodków z ZD. W badaniach Sadowskiej wykazano jednak, że pomiary antropometryczne (masa, długość ciała, obwód głowy i klatki piersiowej) z okresu noworodkowego mieszczą się w zakresie szerokiej normy rozwojowej. Noworodki urodzone przedwcześnie charakteryzują się lepszymi parametrami niż noworodki urodzone o czasie. W miarę dojrzewania narasta deficyt w obwodzie głowy i długości ciała, natomiast masa ciała i obwód klatki piersiowej zwiększają się i u dzieci starszych zbliżają się do normy. Największe zaburzenia dotyczą obwodu głowy, średnia dla tego pomiaru znajduje się poniżej szerokiej normy rozwojowej (Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2002). Podobne obserwacje poczynili inni badacze, zwracając uwagę na znacząco niższe wartości parametrów antropometrycznych u dzieci z ZD w porównaniu z grupą zdrowych rówieśników (Schmid, 1987; Buday, 1990; Choińska, 2003; Cronk i in., 1988; Kuś, 2002).

Deficyt długości (wysokości) ciała u dzieci z ZD wynika ze słabszego wzrastania kości długich spowodowanego opóźnieniem procesów osteogenezy po 1. roku życia lub, zdaniem innych autorów, po 4. roku życia. Opóźniona osteogeneza jest charakterystyczna dla dzieci z ZD do 8. roku życia, potem szybkość wzrostu kości długich zwiększa się, nigdy jednak nie osiąga nawet granicy normy rozwojowej (Buday, 1990). Deficyt obwodu głowy

wraz z innymi zaburzeniami parametrów kefalometrycznych (szerokość i długość głowy, szerokość i wysokość twarzy) powodują, że głowa dzieci z ZD jest mała, kształtu brachycefalicznego, z niedorozwojem części twarzowej i spłaszczoną potylicą. Według Schmida zasadniczy deficyt obwodu głowy chłopców powstaje w pierwszych trzech latach i trwa do 9. roku życia, aby po 10. roku życia zbliżać się do normy. u dziewcząt wykazuje podobną tendencję, z tym że końcowy rezultat odznacza się większym deficytem niż u chłopców (Schmid, 1987; Wiśniewski, 1990; Wiśniewski, Schmid-Sidor, 1989; Kuś, 2002). Masa ciała u chłopców i dziewczynek z ZD powyżej 4. roku życia w badaniach Budaya przewyższa masę ciała dzieci zdrowych. Obserwacje Schmida zaś wskazują, że waga ciała u chłopców z ZD do 12. roku życia jest niższa, po czym po 12. roku życia wyraźnie zbliża się do normy i ją przekracza. U dziewcząt natomiast granica między wagą istotnie niższą a istotnie wyższą przebiega w 8. roku życia. Według Sadowskiej trend dla masy ciała jest rosnący, a znaczny wzrost tego parametru przypada na 9. rok życia. Można więc twierdzić, że u małych dzieci obserwowany jest niedobór masy ciała, natomiast u dzieci w okresie dojrzewania nadwaga. Istotną przyczyną niedowagi u małych dzieci z ZD są, według Cronk, wady serca oraz innych narządów wewnętrznych. Natomiast za otyłość odpowiadają zaburzenia przemiany materii, zmniejszona aktywność ruchowa, skłonność do przejadania się lub skłonności rodzinne oraz często niedoczynność tarczycy (Cunningham, 1994; Schmid, 1987; Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2002; Buday, 1990; Cronk i in., 1988). Obwód klatki piersiowej jest najmniej zaburzonym parametrem, gdyż jego średnia wartość mieści się w granicach wąskiej normy rozwojowej. Istnieją również prace stwierdzające, że obwód klatki piersiowej u dzieci z ZD od 4. roku życia przyjmuje większe wartości niż u dzieci zdrowych. Według Sadowskiej obwód klatki piersiowej zwiększa się, a jego znaczny wzrost przypada już na 2. rok życia. Niektórzy sądzą, że parametr ten u dziewcząt z ZD zawsze jest mniejszy niż u zdrowych rówieśników, z kolei u starszych chłopców osiąga normę (Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2002; Buday, 1990).

Podobne wyniki otrzymała Mysłek-Prucnal, obliczając średnie wartości znormalizowane pomiarów antropometrycznych (masy, długości ciała, obwodu głowy i klatki piersiowej) w grupie dzieci w wieku 0–3 lat z ZD w porównaniu z grupą dzieci zdrowych. przedstawia to wykres 1.

Wykres 1. Średnia wartość znormalizowana masy, długości ciała, obwodu głowy i klatki piersiowej w grupie dzieci z zespołem Downa (ZD) w wieku 0–3 lat w porównaniu z homologiczną grupą dzieci zdrowych (GK)

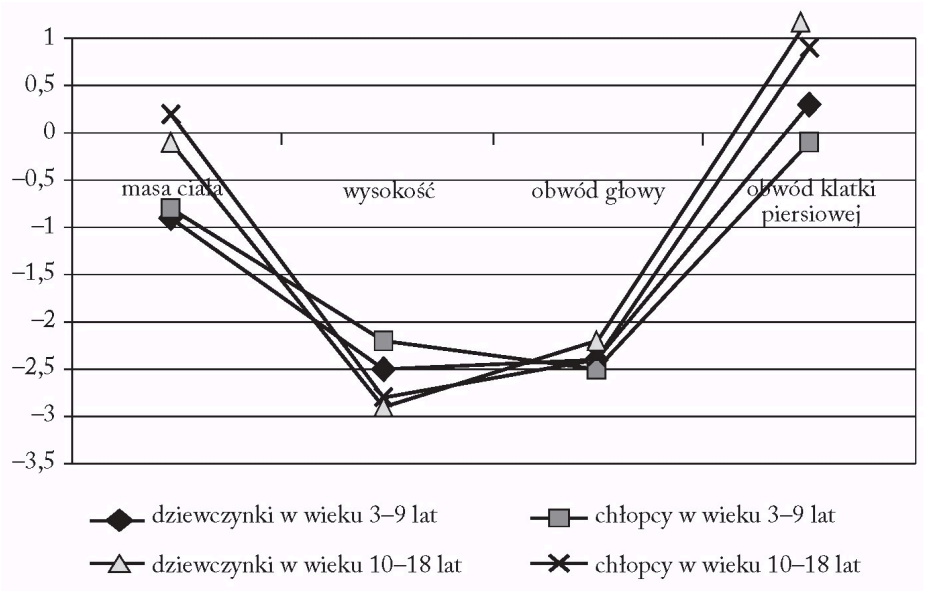


Źródło: opracowanie własne (Mysłek-Prucnal, 2007).

Średnia wartość znormalizowana dla masy, długości ciała i obwodu głowy u dzieci z ZD w wieku 0–3 lat jest znacząco niższa w porównaniu z grupą kontrolną. Niemniej jednak wyniki mieszczą się w zakresie szerokiej normy rozwojowej (+/– 2s). Obwód klatki piersiowej u dzieci z ZD statystycznie nie różni się od pomiarów w grupie kontrolnej (Mysłek-Prucnal, 2007).

Tą samą metodą oceny rozwoju fizycznego u dzieci z ZD posłużyła się w swojej pracy Kuś. Oceniła między innymi masę i wysokość ciała oraz obwód głowy i klatki piersiowej za pomocą średniej wartości znormalizowanej u dzieci powyżej 3. roku życia, co ilustruje wykres 2.

Wykres 2. Średnia wartość znormalizowana masy, długości ciała, obwodu głowy i klatki piersiowej w grupie dzieci z zespołem Downa (ZD) w wieku 3–18 lat



Źródło: Mysłek-Prucnal, na podstawie danych Kuś, 2002.

Biorąc pod uwagę wszystkie przedstawione cechy budowy somatycznej, badacze opisują dzieci z ZD jako niskie, krępe, z masą ciała większą w stosunku do wzrostu, krótkimi kończynami dolnymi, szerokimi i głębokimi klatkami piersiowymi, szerokimi biodrami, małą i krótką głową (Kuś, 2002).

Rozwój psychomotoryczny

Do oceny rozwoju psychomotorycznego (psychoruchowego) dzieci do 3. roku życia stosuje się zestaw testów funkcjonalnych, opracowanych w Monachium przez Theodora Hellbrügge, zwanych Monachijską Funkcjonalną Diagnostyką Rozwojową (MFDR). W pierwszym roku życia ocenia się lokomocję (funkcję raczkowania, siadania i chodzenia), motorykę ręki, percepcję (miarę postrzegania zmysłowego i umiejętności pojmowania), umiejętność wyrażania dźwięków mowy artykułowanej i ich rozumienia oraz umiejętność komunikowania się z otoczeniem, będącą miarą dojrzałości społecznej dziecka. Testy dla dzieci w wieku 2 i 3 lat, oprócz wyżej wymienionych funkcji, zawierają ocenę samodzielności (Hellbrügge i in., 1994).

Rozwój psychoruchowy dzieci z ZD jest opóźniony i nieharmonijny w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami. Liczni autorzy wskazują na zaburzenia występujące na wszystkich płaszczyznach rozwoju psychoruchowego (Cunningham, 1994; Schmid, 1987; Minczakiewicz, 1994; Wójcik, 1999; Kaczan, 2001; Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2003). Patologia struktury i funkcji mózgu tłumaczy opóźnienie i nieprawidłowość wzorców w motoryce spontanicznej, upośledzoną koordynację ruchową, odruchy pierwotne przetrwałe często do końca pierwszego roku życia oraz nieprawidłowe wzorce postawy i lokomocji. Dla dzieci z ZD charakterystyczny jest wzorzec pełzania na przedramionach z jednoczesnym odpychaniem się kolanami, raczkowanie na dłoniach i stopach, raczkowanie homolateralne, siedzenie z nadmiernie szeroko rozstawionymi nogami i okrągłymi plecami, przesuwanie się na pośladkach, pełzanie do tyłu, nieharmonijny obrót, chód na szerokiej podstawie, chodzenie z kolebaniem się na boki, stanie na szerokiej podstawie z płaskostopiem, przywiedzeniem przodostopia, rotacją wewnętrzną nóg i koślawością kolan (Choińska, Sadowska, Bartosik, 2002).

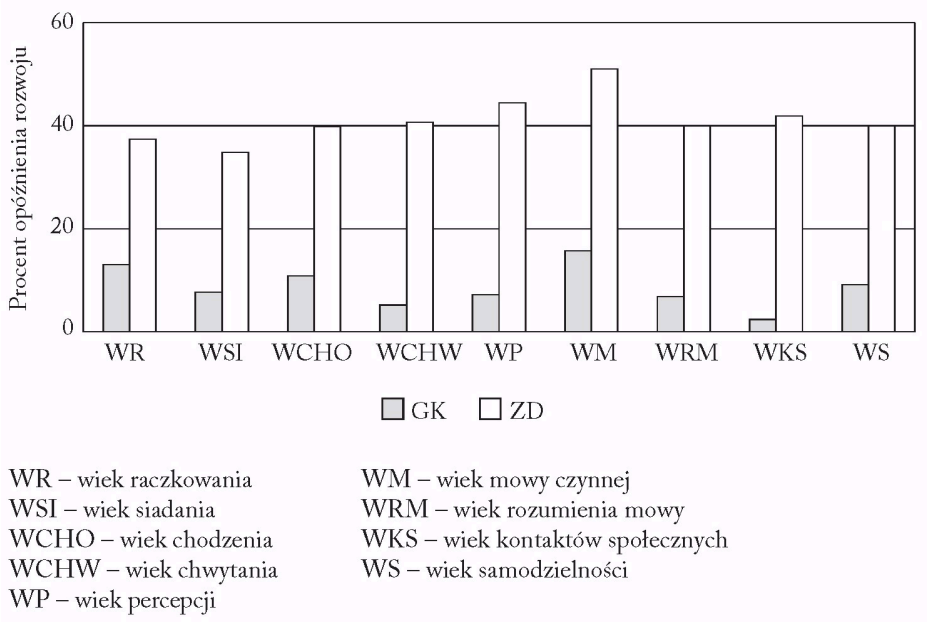
Badania własne wykazały, że procent opóźnienia rozwoju psychoruchowego oceniany według testów MFDR u dzieci z ZD zależnie od badanej funkcji waha się w granicach od 51 do 34,8%. Wyniki przedstawia wykres 3.

Rozwój psychoruchowy jest u dzieci z ZD opóźniony w zakresie każdej badanej funkcji w porównaniu z grupą kontrolną. Różnice są statystycznie istotne przy $p < 0{,}001$. Największe zaburzenia dotyczą rozwoju funkcji mowy (WM), której opóźnienie wynosi 51%. W dużym stopniu upośledzone są percepcja – WP (44,4%), rozwój kontaktów społecznych – WKS (41,9%), chwytanie – WCHW (40,7%). W podobnym stopniu opóźnione są samodzielność (WS) i rozumienie mowy – WRM (40% i 39,9%). Najmniejsze zaburzenia obejmują motorykę dużą: 39,8% opóźnienia funkcji chodzenia (WCHO), 37,4% – funkcji raczkowania (WR), 34,8% – funkcji siadania (WSI) (Mysłek-Prucnal, 2007).

U dzieci z ZD mowa czynna upośledzona jest w największym stopniu w każdej grupie wiekowej, a najmniejsze zaburzenia w okresie niemowlęctwa dotyczą rozwoju społecznego, w drugim roku życia samodzielności, a w trzecim – motoryki dużej. Podobne spostrzeżenia uczyniła Wójcik, według której w pierwszym roku życia najbardziej zaburzoną funkcją jest mowa, natomiast w drugim i trzecim roku największe opóźnienie rozwoju dotyczy samodzielności. W badaniach Choińskiej w okresie niemowlęcym opóźnienia samodzielności, mowy czynnej i biernej są najczęstsze, natomiast w wieku 2–3 lat dotyczą tylko mowy czynnej. Według innych badaczy u dzieci z ZD w okresie niemowlęcym dominują zaburzenia motoryczne, a w wieku szkolnym przeważa niepełnosprawność umysłowa (Wójcik, 1999; Choińska, 2003). Dzieci z ZD później niż dzieci zdrowe zaczynają siadać, raczkować i chodzić. Cunningham jako wiek samodzielnego siedzenia podaje 9. miesiąc życia, natomiast chodzenia – 23. miesiąc. W badaniach Choińskiej dzieci z ZD samodzielnie siedzą w 14. miesiącu życia, raczkują naprzemiennie w 18. miesiącu, a samodzielnie chodzą w 24. miesiącu (Cunningham, 1994; Choińska, 2003). Wielu autorów podaje, że dzieci z ZD najpierw nauczą się chodzić, a potem osiągną umiejętność naprzemiennego raczkowania ze względu na niskie

napięcie mięśniowe i zaburzenia koordynacji, które są istotne w statomotoryce (Cunningham, 1994; Stratford, 1993; Schmid, 1987).

Wykres 3. Opóźnienie rozwoju psychoruchowego według testów MFDR w grupie dzieci
z zespołem Downa (ZD) w wieku 0–3 lat w porównaniu z homologiczną grupą
dzieci zdrowych (GK)



Źródło: opracowanie własne (Mysłek-Prucnal, 2007).

Ocena syntetyczna dziecka z zespołem Downa

Niewiele jest prac w literaturze traktujących syntetycznie proces rozwoju z określeniem wagi poszczególnych składowych. Dlatego w ośrodku wrocławskim w Samodzielnej Pracowni Rehabilitacji Rozwojowej powstały prace opisujące w sposób syntetyczny za pomocą algorytmu Kreft proces rozwoju (Sadowska i in., 2005; Wójcik, 1999; Mysłek-Prucnal, 2007; Choińska, 2003; Kuś, 2002; Gruna-Ożarowska, 2005; Krefft, 1999). W tym celu skonstruowano model matematyczny funkcji Z z udziałem poszczególnych cech diagnostycznych opisujących poziom rozwoju z wykorzystaniem praktycznym do diagnostyki.

W badaniach Kuś dotyczących dzieci z ZD w wieku 3–9 lat poziom rozwoju fizycznego określony za pomocą syntetycznej funkcji Z na podstawie dwudziestu dziewięciu cech somato- i kefalometrycznych jest statystycznie dużo niższy niż w grupie kontrolnej dzieci zdrowych. Choińska, badając poziom rozwoju fizycznego w grupie dzieci z ZD od urodzenia do trzeciego roku życia za pomocą syntetycznej funkcji Z, wykazała znacznie niższy poziom w porównaniu z dziećmi zdrowymi, podobnie w zakresie rozwoju psychoruchowego. Ponadto wykazała, że poziom rozwoju psychoruchowego u dzieci z ZD jest zależny od wieku rozpoczęcia terapii, natomiast poziom rozwoju fizycznego u wcześniaków jest niższy niż u dzieci urodzonych o czasie, jest również niższy u dzieci z mniejszą punktacją w skali Apgar (Choińska, 2003; Kuś, 2002).

W badaniach Gruny-Ożarowskiej poziom zaburzeń czynności bioelektrycznej mózgu określony na podstawie cech encefalograficznych jest statystycznie wyższy u osób z ZD niż w populacji zdrowej. Po czterech tygodniach stymulacji wolnozmiennym polem magnetycznym poziom ten u osób z ZD ulega zmniejszeniu, jednak nadal jest istotnie wyższy niż u osób zdrowych (Gruna-Ożarowska, 2005). W badaniach własnych wykorzystano funkcję Z dla opisania stopnia patologii morfologicznej mózgu u dzieci z ZD. Na podstawie ośmiu cech radiologicznych

określono deficyt strukturalny mózgu, który jest wyższy w grupie dzieci z ZD w porównaniu z grupą kontrolną dzieci zdrowych. Najwyższą wartość funkcji zanotowano w grupie dzieci z ZD, która nie była usprawniana, nieco niższa wartość charakterystyczna była dla grupy usprawnianej (Sadowska i in., 2005).

W badaniach Mysłek-Prucnal, aby skonstruować syntetyczną funkcję diagnostyczną Z opisującą poziom patologii rozwojowej, wykorzystano dziewiętnaście cech diagnostycznych, obejmujących parametry rozwoju fizycznego, psychomotorycznego oraz poziom TSH we krwi obwodowej. Najwyższy poziom patologii rozwojowej stwierdzono u dzieci z ZD w porównaniu z homologiczną grupą dzieci z niedoczynnością tarczycy i grupą dzieci zdrowych. Udowodniono, że poziom patologii rozwojowej u dzieci z ZD nie zależy od płci, nie ma związku z czasem trwania ciąży, ale jest znamiennie wyższy u dzieci, u których okres noworodkowy przebiega nieprawidłowo (Mysłek-Prucnal, 2007).

Odmiany kliniczne zespołu Downa

Na podstawie klinicznych obserwacji wyodrębniono dwie odmiany zespołu Downa: typ tarczycowy i typ przysadkowy (Schmid, 1987). Typ tarczycowy charakteryzuje się między innymi niskim wzrostem, nadwagą, krępą, niezgrabną, grubokościstą sylwetką, opóźnionym dojrzewaniem kośćca, apatią, powolnym otępieniem, łagodnym i dobrodusznym zachowaniem w kontaktach z innymi, upodobaniem muzycznym o charakterze melodycznym, pogrubiałą, twardą, pożółkłą skórą, słomianymi włosami, grubym, szerokim i długim językiem, szorstkim, ochrypłym głosem, krótkimi, niezgrabnymi kończynami oraz skłonnością do zaparć. Wyodrębnienie typu tarczycowego dzieci z ZD dokonane zostało na podstawie objawów niedoczynności tarczycy. Typ przysadkowy charakteryzuje się niskim wzrostem, niższą masą ciała, smukłą, drobnokościstą sylwetką, przyspieszonym i nieregularnym dojrzewaniem kośćca, nadpobudliwością, destruktywnym zachowaniem, upodobaniem muzycznym o charakterze rytmicznym, cienką tkanką podskórną, zwiększoną łamliwością małych naczyń krwionośnych, cienkimi, rzadkimi włosami ze skłonnością do łysienia plackowatego, normalnym lub długim językiem, szorstkim, raczej wysokim i przenikliwym głosem, krótkimi, ale smukłymi kończynami, rzadko zaparciami (Matuszek, Sadowska, 1996).

Bibliografia

Ali F. E., Bayoumy H. A., Mohammad A. S. i wsp. (2002), *Thyroid Function in Kuwaiti Subjects with Down's Syndrome*, „Med. Princ Prac", 11(4), 206–209.

Bartosik B., Sadowska L., Krefft A. (2004), *Postęp w rozwoju społecznym małych dzieci z zespołem Downa poddanych terapii według Wrocławskiego Modelu Usprawniania* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Wspomaganie w rozwoju dzieci z trudnościami w uczeniu się*, PTWzK, Wrocław, 69–85.

Bloch B., Brazeau P., Ling N. i wsp. (1983), *Immunohistochemical Detection of Growth Hormone-releasing Factor in Brain*, „Nature", 301, 607–608.

Buday J. (1990), *Growth and physique in Down Syndrome children and adults*, „Humanbiologia Budapestinensis", 20.

Castells S., Torrado C. (1991), *Growth Hormone (Gh) Responses to Gh-releasing Hormone (Gh-rh) Suggest Hypothalamic Dysfunction as a Cause for Growth Retardation in Down Syndrome (Ds)*, „Pediatr Res".

Choińska A. M. (2003), *Zmiany w poziomie rozwoju fizycznego i sprawności psychomotorycznej dzieci z zespołem Downa od 0 do 3 roku życia kompleksowo rehabilitowanych według Wrocławskiego Modelu Usprawnian*ia, rozprawa doktorska, AWF, Wrocław.

Choińska A., Sadowska L., Bartosik B. (2002), *Rozwój psychoruchowy z uwzględnieniem wzorców postawy i lokomocji u dzieci z zespołem Downa usprawnianych od urodzenia*, „Postępy Rehabilitacji", 16(4), 43–53.

Colombo M. L. i wsp. (1989), *Ascorbic acid in children with Down'syndrome*, „Minerva Pediatrica", 41(4), 189–192.

Cronk C., Crocker A. C., Pueschel S. M. i wsp. (1988), *Growth Charts for Children With Down Syndrome*: *1 Month to 18 Years of Age*, „Pediatrics", 81(1), 102–110.

Cunningham C. (1994), *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.

Del Arco C., Riancho J. A., Luzuriaga C. i wsp. (1992), *Vitamin D status in children with Down syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research", 36(3), 251–257.

Ebinger K., Sielska-Wojtaszek M., Świniarska A. i wsp. (1996), *Leczenie operacyjne wad wrodzonych serca u dzieci z zespołem Downa* [w:] Patkiewicz J. (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa*, PTWzK, Wrocław, 79–85.

Enders H., Schmaltz A., Apitz J. (1990), *Zur Prognose von Patienten mit Morbus Down*, „Sozial Pädiatrie", 12(12), 882–888.

Fort P., Lifshitz F., Bellisario R. i wsp. (1984), *Abnormalities of Thyroid Function in Infants with Down Syndrome*, „Journal Pediatr", 104(4), 545–549.

Gajewska E., Szafrańska A., Wichrowska A. i wsp. (2000), *Przebieg zespołu Downa w okresie noworodkowym na podstawie doświadczeń własnych*, „Postępy Neonatologii", 2(4), 137–142.
Gertig T., Korman E., Rogers D. G. (1997), *Ocena czynności tarczycy u dzieci z zespołem Downa*, „Endokr. Diabetol.", 3(2), 97–103.
Gruna-Ożarowska A. (2005), *Ocena czynności bioelektrycznej mózgu u osób z zespołem Downa po stymulacji wolnozmiennymi polami magnetycznymi*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Hellbrügge T., Lajosi F., Menara D. i wsp. (1994), *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa*, Antykwa, Kraków.
Jimenez-Lopez V., Arias A., Arata-Bellabarba G. i wsp. (2001), *Concentration of Thyrotropic Hormone and Free Thyroxin in Children with Down's Syndrome*, Invest Dlin, 42(2), 123–130.
Kaczan T. (2001), *Wpływ wczesnej rehabilitacji mowy na rozwój umiejętności komunikacyjnych i językowych u dzieci z zespołem Downa*, rozprawa doktorska, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
Kadrabova J., Sustrova M. i wsp. (1996), *Changed Serum Trace Element Profile in Down's syndrome*, „Biol Trace Eleme nt Res", 54, 201–206.
Kim J. H., Hwang J. M., Kim H. J. i wsp. (2002), *Characteristic Ocular Findings in Asian Children with Down Syndrome*, „Ey", 16(6), 710–714.
Kleijnen J., Knipschild P. (1991), *Niacin and Vitamin B6 in Mental Functioning: A Review of Controlled Trials in Humans*, „Biol Psych", 29, 931–941.
Korenberg J. R., Chen X. N., Schipper R. i wsp. (1994), *Down Syndrome Phenotypes: The Consequences of Chromosomal Imbalance*, Proc Natl Acad Sci USA, 91(11), 4997—5001.
Korniszewski L. (2004), *Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna*, PZWL, Warszawa.
Korniszewski L. (1995), *Opieka nad dzieckiem z zespołem Downa*, „Medipress Pediatria", 1(1), 5–10.
Krajewska-Walasek M. (1998), *Zespół Downa w praktyce klinicznej*, „Medipress Pediatria", 4(6), 23–27.
Krefft A. (1999), *Funkcje diagnostyczne zjawisk nieobserwowalnych*, Wyd. Politechniki Wrocławskiej, Wrocław.
Kubiak K. (2003), *Obiektywna ocena słuchu w grupie dzieci z zespołem Downa*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Kuś A. (2002), *Ocena rozwoju fizycznego dzieci z zespołem Downa w wieku 3–18 lat*, rozprawa doktorska, AWF, Wrocław.
Kuś A., Sadowska L., Mysłek M. (2002), *Usprawnianie korekcyjne dzieci i młodzieży z zespołem Downa w świetle dysharmonii rozwoju somatycznego*, „Postępy Rehabilitacji", 16(4), 65–76.
Licastro F., Mocchegiani E., Zannotti M. i wsp. (1992), *Zinc Affects The Metabolism of Thyroid Hormones in Children With Down Syndrome: Normalization of Thyroid Stimulating Hormone and of Reversal Triiodothyronine Plasmic Levels*

by Dietary Zinc Supplementation, „International Journal of Neuroscience", 65(1–4), 259–268.
Marino B. (1993), *Congenital Heart Disease in Patients With Down's Syndrome: Anatomic and Genetic Aspects*, „Biomedicine&Pharmacotherapy", 47(5), 197–209.
Matuszek D., Sadowska L. (1996), *Budowa somatyczna dzieci z zespołem Downa* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa*, PTWK, Wrocław.
Mazurczak T. (1995), *Choroby uwarunkowane genetycznie* [w:] B. Górnicki, B. Dębiec, J. Baszczyński (red.), *Pediatria*, t. 1. PZWL, Warszawa, 539–566.
Minczakiewicz E. M. (1994), *Gdy u dziecka rozpoznano zespół Downa*, Wyd. Naukowe WSP, Kraków.
Mysłek-Prucnal M. (2007), *Ocena funkcji tarczycy u niemowląt i małych dzieci z zespołem Downa kompleksowo leczonych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Nève J., Sinet P. M., Molle L. i wsp. (1983), *Selenium, Zinc and Copper in Down Syndrome (Trisomy 21): Blood Levels and Relations With Glutathione Peroxidase and Superoxide Dismutase*, „Clinica Chimica Acta", 133(2), 209–214.
Pilecki W., Sadowska L., Mysłek M. i wsp. (2002), *Efektywność wczesnej neurostymulacji rozwoju według Wrocławskiego Modelu Usprawniania dzieci z zespołem Downa w świetle badań bioelektrycznych mózgu*, „Fizjoterapia Polska", 2, 99–107.
Prusiecka Z. (2000), *Stan przedmiotowy narządu wzroku u dzieci z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Prusiecka Z., Sadowska L. (1996), *Anomalie narządu wzroku u dzieci z zespołem Downa* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa*, PTWzK, Wrocław, 105–111.
Przekwas P., Idychowska A., Jaskiewicz J. i wsp. (2002), *Niestabilność szczytowo-obrotowa u osób z zespołem Downa*, „Fizjoterapia Polska", 2(3), 229–234.
Robakis N. K., Wiśniewski K. N., Jenkins E. C. i wsp. (1987), *Chromosome 21 Q 21 Sublocalisation of Gene Encoding Beta-amyloid Peptide in Cerebral Vessels and Neuritic (Senili) Plaques of People With Alzheimer Disease and Down Syndrome*, „Lancet", 1, 384.
Roberts J. (1993), *Niektóre zidentyfikowane funkcje poszczególnych grup chromosomów człowieka w kontroli rozwoju osobniczego* [w:] N. Wolański (red.), *Rozwój biologiczny człowieka*, PWN, Warszawa.
Roizen N. J., Mets M. (1994), *Blondie Th. Ophthalmic Disorders in Children With Down's Syndrome*, „Developmental Medicine and Child Neurology", 36, 594–600.
Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Kreft A. i wsp. (2005), *Syntetyczna ocena zmian strukturalnych mózgu w badaniu magnetycznym rezonansem jądrowym*

(MRI) u leczonych osób z zespołem Downa (ZD), „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego", 3, 252–261.
Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek M. i wsp. (2001), *Występowanie wad wrodzonych u dzieci z zespołem Downa (ZD) rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym*, „Fizjoterapia Polska", 1(3), 254–260.
Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A. (2003), *Problemy kliniczne dzieci z zespołem Downa*, „Essentia Medica", 5, 32–37.
Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A. (2002), *Rozwój somatyczny dzieci z zespołem Downa (ZD) leczonych kompleksowo w systemie ambulatoryjnym*, „Fizjoterapia Polska", 2(1), 21–28.
Sadowska L., Mysłek M., Masłowska E. i wsp. (2006), *Występowanie wad wrodzonych serca (WWS) u dzieci z zespołem Downa (ZD) rehabilitowanych w systemie ambulatoryjnym*, „Fizjoterapia", 14(1), 78–84.
Sadowska L., Mysłek M., Nazimek B., Kuś A., Wójtowicz D., Gomulska K., Choińska A. (1999), *Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin dzieci niepełnosprawnych leczonych w systemie ambulatoryjnym* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Udział rodziny w kompleksowej rehabilitacji i życiu dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, PTWzK, Wrocław, 83–95.
Sadowska L., Pilecki W., Mysłek M. (2005), *Wywołane potencjały słuchowe jako miernik sprawności statomotorycznej u usprawnianych dzieci z zespołem Downa*, „Fizjoterapia Polska", 5(4), 399–405.
Schmid F. (1987), *Das Down Syndrom*, Verlag Hansen & Hansen, Münsterdorf.
Schmidt-Sidor B., Wiśniewski K. E., Shepard T. H. i wsp. (1990), *Brain Growth in Down Syndrome Subjects 15 To 22 Weeks of Gestational Age and Birth to 60 Months*, „Clinical Neuropathology", 9(4), 181–190.
Stratford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość, przyszłość*, PZWL, Warszawa.
Šustrová M., Šariková V. (1997), *Down's Syndrome – The Impact Of Increased Expression of Genes of the 21st Chromosome on the Functions of Immunity and Nervous Systems*, „Bratisl. Lek. Listy", 98(4), 221–228.
Toledo C., Alembik Y., Dott B. i wsp. (1997), *Anomalies of Thyroid Function in Children with Down Syndrome*, „Archives de Pediatrie", 4(2), 116–120.
Tűysűz B., Beker D. B. (2001), *Thyroid Dysfunction in Children with Down's Syndrome*, „Acta Paediatr", 90, 1389–1393.
Wiśniewski K. E. (1990), *Down Syndrome Children Often Have Brain With Maturation Delay, Retardation of Growth and Cortical Dysgenesis*, „American Journal of Medical Genetics Suppl.", 7, 274–281.
Wiśniewski K. E., Bobiński M. (1991), *Hypothalamic abnormalities in Down Syndrome. The Morphogenesis of Down Syndrome*, Wiley – Liss., 153–167.
Wiśniewski K. E., Dalton A. J., McLachlan C. i wsp. (1985), *Alzheimer Disease in Down's Syndrome Clinicopathologic Studies*, „Neurology", 35, 957–961.
Wiśniewski K. E., Kida E. (1994), *Abnormal neurogenesie and synaptogenesis in Down syndrome brain*, Dev. Brain. Dysfunct, 7, 289–301.

Wiśniewski K., Schmid-Sidor B. (1989), *Postnatal Delay of Myelin Formation in Brains From Down Syndrome Infants and Children*, „Clinical Neuropathology", 8, 55–62.
Wróblewska-Kałużewska M., Gołąbek M. (2001), *Obserwacje kliniczne wrodzonych wad serca u dzieci z zespołem Downa*, „Przegląd. Ped.", sup. 2/01, 140.
Wójcik E. (1999), *Aktywność Cu,Zn dysmutazy ponadtlenkowej a zaburzenia rozwoju psychomotorycznego u dzieci z zespołem Downa*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.

Jacek J. Pietrzyk
Kierownik Katedry Pediatrii i Zakładu Genetyki Medycznej
Katedry Pediatrii Wydziału Lekarskiego Collegium Medicum UJ
Kraków

Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym[1] – zespół Downa[2]

Zespół Downa należy do najczęstszych autosomalnych mutacji genomowych. W Polsce południowej występuje z częstością około 1/640 urodzeń (Pietrzyk, Majerska, Pieniążek, 1982). Obserwowane w zespole Downa zaburzenia wywoływane są nadmiarem materiału genetycznego, co z kolei wynika z obecności dodatkowego całego lub fragmentu chromosomu 21., zawierającego tzw. region krytyczny. Do zwiększenia zawartości materiału genetycznego w komórce najczęściej prowadzi „nierozdzielność" chromosomów (*non-dasjunction*) podczas podziału mejotycznego. W wyniku tego zjawiska powstaje gameta zawierająca 24 chromosomy. Połączenie takiej komórki z prawidłową, haploidalną gametą (23 chromosomy) doprowadza do powstania aneuploidalnej zygoty (47 chromosomów) zawierającej 3 chromosomy 21. (trisomia). Do zespołu Downa prowadzi również inny mechanizm, który polega na zespoleniu w regionie centromeru ramion długich chromosomu 21. i drugiego chromosomu akrocentrycznego. Zjawisko to – określane mianem fuzji centrycznej lub translokacji robertsonowskiej – może dotyczyć chromosomów: 13., 14., 15., 21. i 22. pary. W efekcie takiej translokacji może powstać „niezrównoważona" gameta zawierająca dwa chromosomy 21. Trzecim mechanizmem odpowiedzialnym za wystąpienie zespołu Downa jest mozaikowatość chromosomowa,

polegająca na wystąpieniu co najmniej dwóch linii komórkowych o różnej liczbie chromosomów. Jedną linię najczęściej tworzą komórki diploidalne (46), a drugą – trisomiczne (47 chromosomów). Przyczyną mozaikowatości jest zjawisko nierozdzielności chromosomów podczas podziałów mitotycznych na etapie zygoty. Częstość występowania poszczególnych cytogenetycznych postaci zespołu Downa wynosi odpowiednio: trisomia – 21–95%, robertsonowskie translokacje niezrównoważone – 3–5%, mozaikowatość – 1%.

Przyczyny mutacji genomowych, prowadzących do wystąpienia zespołu Downa, wciąż są nieznane. Wśród wielu czynników ryzyka, które brano pod uwagę podczas badań nad ustaleniem etiologii zespołu, tylko wiek matki wykazuje stały i znamienny związek z częstością urodzeń dzieci z zespołem Downa. Jak wykazują badania, zależność ta dotyczy przypadków klasycznej trisomii 21 związanej z nierozdzielnością chromosomów podczas mejozy (Pietrzyk, Majerska, Pieniążek, 1982).

Diagnostyka postnatalna

Rozpoznanie kliniczne zespołu Downa ustala się na podstawie stwierdzenia zestawu typowych „małych wad” zlokalizowanych przede wszystkim w obrębie twarzy, dłoni i stóp. W postawieniu wstępnej diagnozy może pomóc analiza wzorów listewek i bruzd zgięciowych na dłoniach i stopach (dermatoglify). Jest to metoda nieinwazyjna, bardzo czuła i wysoce swoista, ale wymaga od osoby diagnozującej sporego doświadczenia. Niekiedy objawy kliniczne są nietypowe, co utrudnia ustalenie rozpoznania, dlatego w każdym przypadku podejrzenia zespołu należy wykonać badanie cytogenetyczne w celu potwierdzenia rozpoznania.

Urodzenie dziecka z zespołem Downa stanowi dla rodziców oraz całej rodziny ogromny wstrząs. Dla lekarza, który stawia wstępną diagnozę, jest to poważne wyzwanie. Podstawą ustalenia wstępnego rozpoznania jest zazwyczaj obraz kliniczny, ponieważ wykonanie badania cytogenetycznego wymaga więcej czasu. Lekarz musi poinformować rodziców o swoich podejrzeniach i skierować rodzinę do ośrodka genetycznego w celu określenia kariotypu. Postawienie ostatecznej diagnozy oraz ustalenie typu mutacji chromosomowej warunkuje udzielenie prawidłowej porady genetycznej.

Poradnictwo genetyczne

Jest to zorganizowana, profesjonalna forma informowania rodziców o ryzyku urodzenia dziecka z chorobą genetyczną. Elementami porady są:

- postawienie diagnozy klinicznej (diagnoza fenotypowa),
- określenie modelu dziedziczenia (diagnoza genotypowa),
- określenie wielkości ryzyka powtórzenia choroby w rodzinie,
- ustalenie, czy chorobę można rozpoznawać (ewentualnie leczyć) prenatalnie,
- określenie klinicznej ekspresji choroby oraz możliwości skutecznego leczenia po urodzeniu dziecka.

Poradnictwo genetyczne w zespole Downa ma charakter prospektywny, jeżeli w rodzinie nie stwierdzono wcześniej urodzeń dzieci z tym zespołem. W takich przypadkach prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem Downa ocenia się na podstawie łącznego ryzyka związanego z wiekiem matki oraz wyniku przesiewowych badań ultrasonograficznych (ocena przezierności karkowej) oraz biochemicznych (**alfa-fetoproteina** [AFP], **gonadotropina kosmówkowa** [HCG], **niesprzężony estriol** oraz **inhibina A**).

Poradnictwo retrospektywne obejmuje rodziny, w których urodziło się już dziecko z zespołem Downa. W takich przypadkach ryzyko powtórzenia się choroby zależy od rodzaju aberracji chromosomowej probanta i jego rodziców. Wskazane jest wtedy wykonanie w czasie ciąży przesiewowego testu biochemicznego, ale ostateczne rozpoznanie wymaga zastosowania inwazyjnych metod diagnostyki prenatalnej.

Diagnostykę prenatalną zespołu Downa można przeprowadzić w 1. lub 2. trymestrze ciąży na podstawie oceny kariotypu komórek płodu. Komórki te uzyskuje się z biaptatu kosmówki (9.–11. tydzień) oraz wczesnej (11.–13. tydzień) lub późnej (15.–17. tydzień) amniopunkcji.

Lepsza opieka okołoporodowa oraz leczenie chirurgiczne wad wrodzonych zwiększają przeżywalność dzieci z zespołem Downa. Obecnie coraz częściej są one obejmowane opieką przez lekarzy pierwszego kontaktu. Zmieniają się dotychczasowe standardy medyczne i stereotypy społeczne. Coraz większy nacisk kładzie się na właściwą profilaktykę, stymulację rozwoju oraz kształtowanie właściwych postaw rodzinnych i społecznych wobec chorych dzieci.

Problemy kliniczne – okres noworodkowy i niemowlęcy[3]

W okresie noworodkowym i niemowlęcym należy ustalić ostateczne rozpoznanie zespołu oraz wykryć wady wrodzone. Szczególnie istotne jest rozpoznanie wad, które ze względu na bezpośrednie zagrożenie życia, wymagają wczesnej interwencji chirurgicznej.

Wady przewodu pokarmowego

Występują u około 12% dzieci z zespołem Downa. Do najczęstszych należą: zarośnięcie dwunastnicy (2–5%), choroba Hirschsprunga (2%) oraz przetoki tchawiczo-przełykowe, przerostowe zwężenie odźwiernika, trzustka obrączkowata oraz zarośnięcie odbytu i (lub) odbytnicy. Wszystkie wymagają szybkiej korekcji chirurgicznej i – zgodnie z obowiązującymi zasadami – dzieciom z zespołem Downa należy zapewnić taki sam standard leczenia, jak innym chorym.

Wrodzone wady serca

Występują u 40–50% dzieci z zespołem Downa. Do najczęstszych anomalii należą wady poduszeczek wsierdziowych (kanał przedsionkowo-komorowy), ubytki przegrody międzykomorowej, tetralogia Fallota oraz przetrwały przewód tętniczy. Wady serca wymagają wczesnego rozpoznania ze względu na ryzyko wystąpienia zastoinowej niewydolności serca lub nadciśnienia płucnego. Nierozpoznana wada serca może prowadzić do upośledzenia rozwoju fizycznego, dlatego u każdego dziecka z zespołem Downa należy przeprowadzić pełną, specjalistyczną diagnostykę układu krążenia z uwzględnieniem: EKG, RTG klatki piersiowej i echokardiografii.

Zaćma

Wrodzona zaćma, która występuje u około 3% dzieci z zespołem Downa, może w istotny sposób ograniczyć prawidłową stymulację siatkówki. Wczesne rozpoznanie i usunięcie zmiany z późniejszą korektą za pomocą szkieł może zabezpieczyć przed znacznym upośledzeniem lub utratą wzroku.

Żywienie

Podobnie jak w przypadku innych noworodków i niemowląt najlepszym pokarmem dla dzieci z zespołem Downa jest pokarm naturalny. Lekarz powinien przekonać matkę do karmienia dziecka piersią. Pokarm naturalny, poza optymalną przyswajalnością, zmniejsza ryzyko zakażeń oraz chorób atopowych. Karmienie piersią wpływa stymulująco na rozwój psychoruchowy oraz wytworzenie właściwej więzi psychologicznej między matką a dzieckiem, co w przypadku tej choroby ma szczególne znaczenie.

U wielu dzieci z zespołem Downa w następstwie zaburzeń ssania związanych na przykład z wiotkością mięśni występują trudności w karmieniu. Jeżeli karmienie piersią jest niemożliwe, należy dążyć do karmienia dziecka pokarmem „odciąganym". Wiele noworodków i młodych niemowląt o małej aktywności przesypia pory karmienia. Dzieci te należy budzić o wyznaczonej do jedzenia porze, a nie karmić „na żądanie".

U niektórych dzieci z zespołem Downa występuje refluks żołądkowo-przełykowy. Postępowanie w takich przypadkach obejmuje: leczenie żywieniowe [specjalistyczne, zagęszczone mieszanki mleczne, tzw. preparaty AR – przyp. red.], noszenie po posiłkach na rękach aż do kilkukrotnego „odbicia" powietrza, leczenie pozycyjne. Cięższy przebieg choroby, gdy dziecko nie wykazuje należytego przyrostu masy ciała lub rozwijają się powikłania płucne (aspiracja, obturacyjne zapalenia oskrzeli, bezdechy), zmusza do zastosowania środków farmakologicznych, a w ostateczności – zabiegu chirurgicznego.

U dzieci z zespołem Downa nie stosuje się diety eliminacyjnej, jeśli nie występują zaburzenia wchłaniania, trawienia lub nietolerancja pokarmowa. Wprowadzenie pokarmów stałych można opóźnić w związku z opóźnionym wyrzynaniem się zębów mlecznych.

Zaburzenia odpowiedzi immunologicznej – skłonność do zakażeń[4]

Obserwacje empiryczne wskazują na częstsze występowanie zakażeń wśród dzieci z zespołem Downa niż w ogólnej populacji, większe ryzyko zachorowania na nowotwory oraz choroby autoimmunologiczne, co skłoniło do podjęcia badań w celu określenia czynności układu odpornościowego u dzieci z zespołem Downa. Wyniki przeprowadzonych badań były niejednoznaczne i nie wykazały jednolitej postaci niedomogi immunologicznej. Stwierdzane zmiany miały charakter niewielkich zaburzeń, niekiedy bez znaczenia klinicznego i występowały z różną częstością. W zakresie odpowiedzi humoralnej wykazano zwiększone stężenie podklas IgG (IgG_l i IgG_3) oraz IgA. Odporność komórkowa charakteryzowała się zaburzeniami proporcji limfocytów CD4 i CDB. Niektórzy autorzy stwierdzali zaburzenia funkcji komórek NK, zmniejszoną ekspresję łańcuchów α i β receptora limfocytów T oraz osłabienie odpowiedzi na mitogeny i w mieszanej hodowli limfocytów. U niektórych dzieci obserwowano występowanie autoprzeciwciał dla tyreoglobuliny oraz przeciwciał dla gliadyny i β-laktoglobuliny. Z powyższych obserwacji wynikają praktyczne zalecenia na temat:

- profilaktyki zakażeń poprzez szczepienia;
- wczesnego i zdecydowanego leczenia każdego zakażenia.

Szczepienia ochronne

Szczepienia ochronne – stanowiące podstawową metodę profilaktyki pierwotnej – mają szczególne znaczenie u dzieci z zespołem Downa. Stwierdzane u tych dzieci różnorodne zaburzenia czynnościowe i organiczne warunkują zwiększone narażenie na zakażenia. Teoretycznie oznacza to, że populację tych chorych należy objąć standardowym zestawem szczepień. Wątpliwości dotyczą dwóch spraw:

1) osłabionej odpowiedzi immunologicznej, co może wpływać na zmniejszenie skuteczności szczepień;
2) możliwości wystąpienia powikłań poszczepiennych.

Brakuje obiektywnych badań obejmujących duże populacje dzieci z zespołem Downa, które pozwoliłyby ustalić przejrzyste zasady postępowania. Z dostępnych publikacji wynika, że odpowiedź humoralna na szczepienie przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby (WZW) typu B wśród dzieci z zespołem Downa nie różni się istotnie od populacji zdrowych dzieci. Odpowiedź na szczepionkę pneumokokową wśród dorosłych z zespołem Downa była natomiast wyraźnie słabsza. Obecnie uważa się, że dzieci z zespołem Downa powinny być szczepione jak dzieci zdrowe. Konieczne jest szczepienie przeciwko WZW typu B ze względu na zwiększone ryzyko występowania przewlekłego nosicielstwa w przypadku zakażenia HBV.

Rozszerzony program szczepień Światowej Organizacji Zdrowia (*Immunization Policy* WHO/EPI/GEN/95.3) określa stany i jednostki chorobowe, podczas których można wykonać szczepienia. W punkcie 10. wymieniono: „stabilny stan neurologiczny w takich chorobach układu nerwowego, jak porażenie mózgowe i zespół Downa” (Bernatowska-Matuszkiewicz, 1995; Li Volti i in., 1996; Mazurowska, Sawicki, 1995; Nurmi i in., 1982; Troisi, Heiberg, Hollinger, 1985; Vajro i in., 1992; Van Damme, Vranckx, Meheus, 1990).

Stosowane przez niektórych lekarzy odraczanie szczepień u dzieci z zespołem Downa jest uzasadnione tylko w przypadku względnych

(czasowych) przeciwwskazań do szczepień. Można także przyjąć – ale tylko teoretycznie – że starsze niemowlę powinno wykazywać lepszą odpowiedź na szczepionkę w związku z postępującym z wiekiem dojrzewaniem układu immunologicznego.

Rozwój fizyczny

Obowiązkowo należy monitorować tempo rozwoju dziecka poprzez nanoszenie wyników pomiarów masy i długości ciała oraz obwodu głowy na siatki centylowe. Zaleca się stosowanie siatek standardowych i wykresów specjalnie opracowanych dla dzieci z zespołem Downa. Przejście krzywej do niższego kanału centylowego wymaga ustalenia przyczyny, którą często jest nieleczona wada serca lub białaczka. Niektóre dzieci z zespołem Downa mogą wykazywać skłonność do otyłości w późniejszym wieku. Należy także poinformować rodziców, że po zakończeniu okresu wzrastania dziecko będzie niższe niż jego zdrowi rówieśnicy.

Rozwój psychoruchowy

Stałym objawem zespołu Downa jest niepełnosprawność umysłowa. Jest to najbardziej uciążliwa cecha tej choroby zarówno dla samego dziecka, jak i jego rodziców. W tej kwestii powstało wiele mitów i nieporozumień, dlatego niezwykle ważne jest, aby lekarz pierwszego kontaktu przekazał rodzicom właściwe i sprawdzone informacje.

Pierwszym, najważniejszym krokiem jest zwrócenie uwagi na to, że – podobnie jak w populacji dzieci zdrowych – o rozwoju dziecka decyduje właściwa opieka rodziców, wczesna i ciągła stymulacja rozwoju ruchowego, rozwoju mowy oraz czynności poznawczych. Należy podkreślić, że ostateczny stopień rozwoju intelektualnego, jaki osiągnie dziecko, jest tylko w części pochodną genetycznego potencjału. Ważny udział w tym procesie ma odpowiednie nastawienie rodziców w połączeniu z wczesną i intensywną rehabilitacją psychoruchową, terapią zajęciową, stymulacją mowy oraz szeroko pojętą działalnością edukacyjną w późniejszym wieku dziecka. Wymaga to ogromnego samozaparcia i zaangażowania ze strony rodziców oraz starszego rodzeństwa, ale dzięki tym działaniom dziecko może osiągnąć maksymalny stopień rozwoju, na jaki pozwala choroba (Pueschel i in., 1984; Saenz, 1999; Giza i in., 1975; Stratford, 1993).

Lekarz powinien również uświadomić rodzicom zależność opóźnienia rozwoju umysłowego od wieku dziecka. Deficyt intelektualny będzie najmniej widoczny u najmłodszych dzieci, ale w miarę upływu lat zwiększa się dystans między dziećmi z zespołem Downa a zdrowymi rówieśnikami. Różnice są najbardziej widoczne w okresie szkolnym i dotyczą przede wszystkim umiejętności rozwiązywania zadań wymagających myślenia abstrakcyjnego.

Lekarz musi także poinformować rodziców, że aktualnie nie ma wyników obiektywnych badań na temat skuteczności środków farmakologicznych w leczeniu niepełnosprawności umysłowej. Pojawiające się okresowo informacje o korzystnym wpływie preparatów zawierających kwas γ-aminomasłowy (GABA), cynk,

selen, hormony grasicy, wyciąg z tkanek płodowych czy dużych dawek witamin nie znalazły potwierdzenia w prawidłowo zaplanowanych badaniach z randomizowaną grupą kontrolną.

Praktyczne zalecenia dla rodziców odnośnie zasad postępowania z dzieckiem należy przekazać jak najszybciej po ustaleniu rozpoznania. Należy zwrócić uwagę na konieczność wprowadzenia wczesnej stymulacji oraz na fakt, że większe znaczenie ma jakość stosowanych bodźców niż ich liczba. Chociaż istnieje duże podobieństwo zachowań oraz reakcji wśród dzieci z zespołem Downa, należy pamiętać o możliwości wystąpienia znacznych różnic osobniczych, co zmusza do indywidualnego traktowania każdego chorego (Pueschel i in., 1984; Saenz, 1999; Stratford, 1993).

W procesie wczesnej stymulacji dziecka należy uwzględnić:

1. Właściwą pozycję przy układaniu oraz noszeniu;
2. Stymulację dotykową poprzez:

- układanie dziecka na powierzchni pokrytej materiałem o różnorodnej fakturze,
- okrywanie dziecka materiałem o różnej fakturze, masie czy temperaturze,
- różnorodne formy dotyku, tarcia, klepania, delikatnego szczypania,
- skłanianie dziecka do dotykania rączkami twarzy lub włosów matki, przedmiotów o różnym kształcie i fakturze,
- wywoływanie biernych ruchów kończyn,
- pozwalanie dziecku na swobodne ruchy i zabawę podczas kąpieli;

3. Stymulację wzrokową – od najwcześniejszego okresu życia noworodek jest zdolny koncentrować wzrok na otaczających przedmiotach i osobach. Szczególnie interesujący jest dla niego widok twarzy. W późniejszym czasie niemowlę może koncentrować się na dużych kolorowych przedmiotach zawieszonych obok łóżeczka oraz poznawać otaczający świat przez chwytanie przedmiotów i wkładanie ich do buzi. Zaleca się, aby kiedy jest to tylko możliwe, przebywać z dzieckiem poza

mieszkaniem, co stwarza szerszy kontakt z otaczającym środowiskiem.

4. Stymulację słuchową, która powinna polegać na dostarczaniu dziecku zróżnicowanych wrażeń słuchowych. Trzeba podkreślić, że najlepszym bodźcem słuchowym dla dziecka jest ludzka mowa, która przyciąga jego uwagę lepiej niż jakikolwiek inny dźwięk. Do praktycznej stymulacji stosuje się zestaw różnorodnych bodźców:

    - głos o wysokiej i niskiej tonacji,
    - słowa ze zmienną liczbą samogłosek i spółgłosek, co wiąże się z bogatą mimiką twarzy osoby mówiącej i wpływa na przyciąganie uwagi dziecka,
    - częste uśmiechanie się i głośny śmiech,
    - wykorzystywanie dźwięków lub słów wymawianych w różnym tempie i rytmie oraz płynących z różnych kierunków,
    - śpiew z różną modulacją głosu.

Uwaga! Podstawą procesu wczesnej stymulacji jest zwrócenie uwagi i położenie nacisku na elementy, które interesują dziecko najbardziej i prowadzą do postępu w jego rozwoju. Nawet mały, ale systematyczny postęp może doprowadzić do znaczących wyników.

Inne zaburzenia

Choroby zębów i przyzębia

U dzieci z zespołem Downa często obserwuje się opóźnione i nietypowe wyrzynanie się zębów. Niekiedy występuje wrodzony brak zębów (agenezja), zęby o nieprawidłowym kształcie oraz choroby szkliwa. Częstym problemem są wady zgryzu. U większości dzieci występuje duża skłonność do próchnicy i chorób przyzębia, dlatego konieczne jest prowadzenie systematycznej profilaktyki stomatologicznej i uczenia dziecka właściwej pielęgnacji i higieny jamy ustnej (Cohen, 1996; Korniszewski, 1995; Saenz, 1999).

Zaburzenia słuchu

Anomalie małżowin usznych należą do często spotykanych w zespole Downa „małych wad". Niezależnie od nich w kilku badaniach wykazano jedno- lub obustronne osłabienie słuchu, występujące u 40–70% dzieci i dorosłych z zespołem Downa. Utrata słuchu może wiązać się z nieprawidłowym przewodnictwem (głuchota typu przewodzeniowego), zaburzeniem przewodnictwa czuciowo-nerwowego (głuchota typu odbiorczego) lub z oboma mechanizmami. Powyższe obserwacje uzasadniają konieczność obiektywnego badania słuchu u niemowląt w pierwszych 6 miesiącach życia. Wymaga to skierowania dziecka do specjalistycznego ośrodka, w których można wykonać badanie odpowiedzi na bodźce słuchowe z pnia mózgu (*auditory brain stem responses* – ABR). Należy pamiętać o konieczności powtarzania badania audiologicznego w późniejszym okresie życia, ponieważ niedosłuch lub głuchota mogą się pojawić w drugiej dekadzie życia. Nierozpoznanie zaburzeń słuchu prowadzi do błędnej kwalifikacji zachowań dziecka, na przykład jako zaburzeń psychiatrycznych.

Wady trzewioczaszki oraz nieprawidłowy przebieg trąbki słuchowej są przyczyną zwiększenia zachorowalności na zapalenie ucha środkowego, zapalenie gardła oraz zatok przynosowych. Wąski przewód słuchowy zewnętrzny może utrudniać uwidocznienie błony bębenkowej za pomocą standardowych wzierników. W takiej sytuacji dziecko należy skierować do laryngologa dziecięcego, dysponującego odpowiednio małym sprzętem.

Zespół bezdechu sennego

Występowanie tego zaburzenia związane jest ze zmniejszoną drożnością górnych dróg oddechowych w wyniku przerostu migdałków podniebiennych i gardłowego, zapadania się języka, wiotkości (*laryngomalatio*) oraz zwężenia nozdrzy tylnych. Jeżeli objawy występują często i wykazują znaczne nasilenie, zaleca się tonsylektomię, adenotomię, udrożnienie nozdrzy tylnych, a w skrajnych przypadkach – tracheostomię (Cohen, 1996; Korniszewski, 1995; Saenz, 1999).

Drgawki

Stwierdzono, że drgawki mogą wystąpić u 2–8% dzieci z zespołem Downa. Przeważnie są to napady kloniczno-toniczne, miokloniczne oraz napady skłonowe. Rozpoznanie ustala się przede wszystkim na podstawie obrazu klinicznego, natomiast badanie EEG ma pomocnicze, a nie rozstrzygające znaczenie. Leczenie prowadzi się według zasad obowiązujących u dzieci z prawidłowym kariotypem (Pietrzyk, 1999a).

Choroby układu kostnego i stawów

Około 10–30% dzieci z zespołem Downa może wykazywać niestabilność szczytowo-potyliczną i szczytowo-obrotnikową kręgosłupa szyjnego. Z innych problemów dotyczących układu kostno-stawowo-mięśniowego należy wymienić: nadmierną ruchomość w stawach, skrzywienie kręgosłupa, dysplazję i zwichnięcie stawów biodrowych oraz złuszczenie głowy kości udowej. Niestabilność, a głównie podwichnięcie szczytowo-osiowe, może prowadzić do wystąpienia objawów uciskowych rdzenia kręgowego w postaci: bólu szyi, zaburzenia czynności zwieraczy, wygórowania odruchów ścięgnistych czy wzrostu napięcia mięśni typu spastycznego. Stwierdzenie powyższych objawów wymaga niezwłocznego skierowania dziecka do neurologa (Korniszewski, 1995; Pueschel, 1990; Saenz, 1999).

Choroby układu krwiotwórczego

Dotychczasowe obserwacje wskazują na 10–17-krotnie większe w stosunku do ogólnej populacji ryzyko wystąpienia rozrostu układu białokrwinkowego u dzieci z zespołem Downa, przy czym nie zależy ono od postaci cytogenetycznej zespołu. Około 2% zachorowań na białaczki w populacji dotyczy chorych z zespołem Downa. Wiek, w jakim ujawniają się pierwsze objawy choroby, jest zbliżony do populacji ogólnej.

U około 12% noworodków z zespołem Downa można stwierdzić przemijające objawy nieprawidłowej mielopoezy. Zmiany we krwi obwodowej i szpiku, takie same jak w przypadku białaczki, występują zwykle zaraz po urodzeniu i u 70–80% dzieci cofają się samoistnie. U pozostałych dzieci może dojść do rozwoju białaczki – najczęściej ostrej białaczki nielimfoblastycznej. Nie ma obiektywnych testów pozwalających odróżnić przejściową nieprawidłową mielopoezę od białaczki, a jedyną podstawą dla retrospektywnej diagnozy jest stwierdzenie samoistnego ustąpienia objawów.

Powyższe spostrzeżenia stanowią praktyczną wskazówkę dla lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, aby u dzieci z zespołem Downa wykonywać systematycznie badania morfologii krwi obwodowej. Należy zwracać szczególną uwagę na małopłytkowość oraz obecność blastów w obrazie odsetkowym krwinek białych. W badaniu fizykalnym należy zwracać uwagę na powiększenie węzłów chłonnych, wątroby i śledziony, bladość oraz występowanie plamicy (wybroczyn, wylewów skórnych, krwawienia). W każdym przypadku podejrzenia białaczki dziecko należy skierować do ośrodka hematologicznego w celu wykonania badania szpiku kostnego (Avet-Loiseau, Mechinaud, Harousseau, 1995; Rajantie, 1997).

Edukacja[5]

Decyzję o zapisaniu dziecka do przedszkola należy zawsze podejmować indywidualnie dla każdego chorego. Podstawą skierowania powinno być orzeczenie poradni wychowawczo-zawodowej i psychologicznej. Dziecko może zostać skierowane do: przedszkola publicznego na zasadach integracji, przedszkola integracyjnego, grup specjalnych w przedszkolach ogólnodostępnych, przedszkola specjalnego.

Dziecko z zespołem Downa ma takie samo prawo do nauki, jak każde dziecko z prawidłowym kariotypem. Decyzję o sposobie realizacji nauki podejmują rodzice po zasięgnięciu opinii w poradni wychowawczo-zawodowej. W zależności od potencjału intelektualnego dziecka oraz dostępności szkoły nauczanie może odbywać się w:

- szkołach ogólnodostępnych na zasadach pełnej integracji;
- szkołach i klasach integracyjnych;
- klasach specjalnych w szkołach ogólnodostępnych;
- szkołach specjalnych;
- klasach życia;
- szkołach życia.

Należy podkreślić, że poziom szkół integracyjnych powinien być dostosowany do możliwości dzieci, a szkolenie powinno przebiegać na podstawie indywidualnych programów nauczania.

Aktywność fizyczna[6]

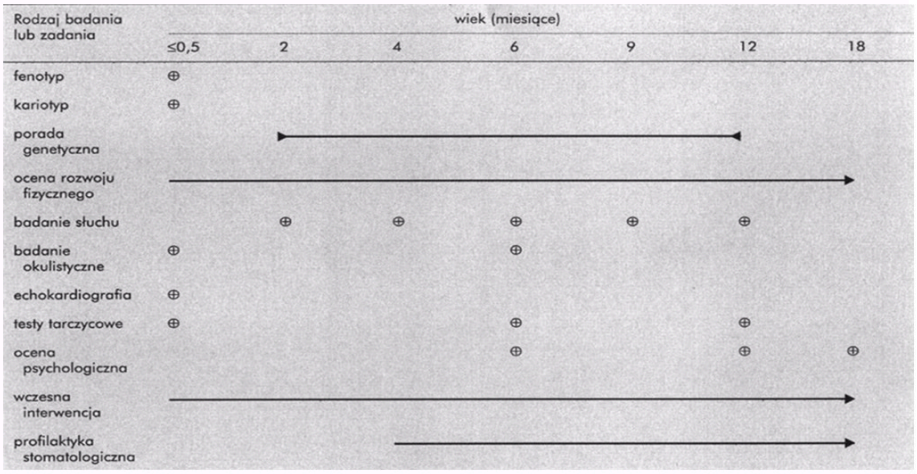
Dzieciom z zespołem Downa należy zapewnić możliwość prawidłowego rozwoju fizycznego oraz dostępu do gier i zabaw, w których będą mogły rozwijać swoją sprawność. Ćwiczenia powinno się dostosować do możliwości dziecka tak, aby udział w nich stanowił przyjemność, a nie wywoływał stresu czy frustracji. Często wymaga to odpowiedniego instruktażu oraz cierpliwego powtarzania poszczególnych elementów zabawy. Dzieci starsze można zachęcać do udziału w zajęciach sportowych, takich jak pływanie, jazda na nartach, gra w piłkę itp. Umiejętne wprowadzanie elementów współzawodnictwa może w przyszłości zaowocować większą pewnością siebie i zrekompensować niedobory intelektualne chorego. Niezależnie od tego, uprawiane sporty mogą przyczynić się do wzbogacenia osobistego życia dziecka.

Trzeba jednak pamiętać, że przed dopuszczeniem dziecka do zabaw lub sportów wymagających znacznej aktywności fizycznej należy dokładnie ocenić czynność układu sercowo-naczyniowego, szczególnie jeżeli dziecko w przeszłości poddano zabiegowi kardiochirurgicznemu (Pietrzyk, 1999b). Oceny wymaga także kręgosłup szyjny w celu wykluczenia niestabilności szczytowo-potylicznej i szczytowo-obrotnikowej, zwłaszcza przy dopuszczeniu do uprawiania takich sportów, jak zapasy, nurkowanie, akrobatyka.

Ogólne zasady opieki medycznej nad dzieckiem z zespołem downa

Zawarte w tabeli informacje należy traktować jako ogólne wytyczne dla lekarza opiekującego się dzieckiem z zespołem Downa.

Tabela 1. Ogólne zasady opieki nad dzieckiem z zespołem Downa – zestawienie najważniejszych badań i zadań lekarza w zależności od wieku dziecka



Trzeba jednak zawsze brać pod uwagę możliwość modyfikacji przedstawionego w niej programu w zależności od indywidualnego stanu oraz potrzeb chorego dziecka. Poprawa specjalistycznej opieki nad dziećmi z zespołem Downa, znajdująca wyraz w leczeniu operacyjnym wad serca oraz korekcji wad przewodu pokarmowego, zaowocowała znaczącym zmniejszeniem śmiertelności w tej grupie. W związku z coraz większą liczbą osób z zespołem Downa pojawiają się nowe wyzwania nie tylko dla zespołów lekarzy oraz profesjonalnych grup zaangażowanych w realizację podstawowej opieki medycznej, ale i dla całego społeczeństwa. Będzie to wymagać zmiany wielu przesądów, fałszywych opinii i uprzedzeń. Z drugiej strony zarówno środowisko medyczne, jak i społeczeństwo powinno być przygotowane na coraz częstsze pojawianie się takich

problemów, jak choroba Alzheimera, zespoły otępienne, autyzm czy zagadnienia związane z prokreacją u kobiet z zespołem Downa.

Bibliografia

Avet-Loiseau H., Mechinaud F., Harousseau J.-L. (1995), *Clonal Hematologic Disorders in Down syndrome*, „J. Pediat. Hem. Oncol.", 17, 19.

Bernatowska-Matuszkiewicz E. (1995), *Szczepienia ochronne u zdrowych i chorych dzieci*, Warszawa.

Cohen W. L., (ed.) (1996), *Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome*, „Reprinted from Syndrome Quartely", 1, 2.

Cooley W. C., Graham J. M. Jr (1991), *Down Syndrome – an Update and Review for the Primary Pediatrician*, „Clin. Pediat." (Phila), 30, 233.

Cronk C., Crocker A. C., Pueschel S. M. (1988), *Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age*, „Pediatrics", 81, 102.

Giza T., Ślebodzińska A., Klimkowa E., Chodorowska T., Pietrzyk J. J. (1975), *Dziecko fizycznie i psychicznie kalekie. I. Zespół Downa – możliwości rehabilitacyjne*, „Folia Med. Cracov", 27, 437.

Korniszewski L. (1995), *Opieka nad dzieckiem z zespołem Downa*, „Medipress Pediatria", 1, 1.

Li Volti S., Mattina T., Mauro L., Bianca S., Anfuso S., Ursino A., Mollica F. (1996), *Safety and Effectiveness of an Acellular Pertussis Vaccine in Subjects with Down's Syndrome*, „Child. Nerv. Syst.", 12(2), 100.

Mazurowska W., Sawicki J. (1995), *Szczepienia w zwalczaniu chorób zakaźnych*, Medyczna Agencja Wydawniczo-Informacyjna, Warszawa.

Nepoli L., Burgio G. R., Ugazio U. G., Maccario R. (1993), *Immunological Features of Down's Syndrome: A Review*, „J. Intellect. Disabil. Res.", 37, 543.

Nurmi T., Leinonen M., Httiva V. M., Tiilikainen A., Kouvalainen K. (1982), *Antibody Response to Pneumococcal Vaccine in Patients with Trisomy-21 (Down's Syndrome)*, „Clin. Exp. Imnnmol.", 48(2), 485.

Pietrzyk J. J. (1999a), *Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym. Odcinek 1: Padaczka*, „Med. Prakt.–Ped.", 1, 113–120.

Pietrzyk J. J. (1999b), *Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym. Odcinek 5: Dziecko po operacji kardiochirurgicznej*, „Med. Prakt.–Ped.", 5, 148–157.

Pietrzyk J. J., Majerska B., Pieniążek M. (1982), *Wpływ wieku rodziców na ryzyko urodzenia dziecka z zespołem Downa*, „Pediatria Polska", 57, 101.

Pueschel S. M. (1990), *Clinical Aspects of Down Syndrome from Infancy to Adulthood*, „Amer. J. Med. Genet.", 7, 52.

Pueschel S. M., Anneren G., Dudach R., Flores J., Sustrova M., Verma L. C. (1995), *Guidelines for optimal medical care of persons with Down syndrome*, „Acta Paediatr.", 84, 823.

Pueschel S. M., Canning C. D., Murphy A., Zausmer E. (1984), *Down Syndrome. Growing and Learning. Human Potentials for Children Series*, Andrews and

Memeel, Inc. A Universal Press Syndicate Company, Kansas City, New York.
Rajantie J. (1997), *Transiem myeloproliferative syndrome in newborn infants*, „Cancer J.", 10, 3.
Saenz R. B. (1999), *Primary care of infants and young children with Down syndrome*, „American Family Physician", 59, 2, 381.
Stratford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.
Troisi C. L., Heiberg D. A., Hollinger F. B. (1985), *Normal Immune Response to Hepatitis B Vaccine in Patients with Down's Syndrome. A Basis for Immunization Guidelines*, JAMA, 254(22), 3196.
Ugazio A. G., Maccario R., Notarangelo L. D., Burgio G. R. (1990), *Immunology of Down syndrome: a review*, „Amen J. Med. Genet.", 7 (suppl.), 204.
Vajro P., Lettera P., Fontanella A., Sbreglia C., Manzillo E., Sartorio R., Del Giudice E. (1992), *Vaccination Against Hepatitis B in Preschool Children With Down's Syndrome*, „J. Intellect. Disabil. Res.", 36, 77.
Van Damme P., Vranckx R., Meheus A. (1990), *Immunogenicity of a recombinant DNA hepatitis B vaccine in Institutionalized Patients with Down's syndrome,* „Vaccine", suppl. 553–5, discussion 560–2.

---

1 Określenie „przewlekle chory" w przedstawionym tekście odnosi się nie do zespołu Downa jako choroby, ale do przedstawienia sytuacji dziecka z zespołem Downa, w której jest ono, z racji wielu zaburzeń, poddawane ciągłemu leczeniu – przyp. red. meryt.

2 Przedrukowano za zgodą z: Pietrzyk J. (1999), *Rola pediatry pierwszego kontaktu w opiece nad dzieckiem przewlekle chorym*, „Med. Prakt. Pediatr.", 6, 80–87.

3 Cooley, Graham Jr, 1991; Cohen (ed.), 1996; Korniszewski, 1995; Pueschel, 1990; Pueschel i in., 1995; Pueschel i in., 1984; Saenz, 1999; Nepoli i in., 1993.

4 Nepoli i in., 1993; Ugazio i in., 1990.

5 Pueschel i in., 1984; Stratford, 1993.

6 Pueschel i in., 1984; Stratford, 1993.

Część II

Aspekty językowe i poznawcze

Anna Regner
Specjalistyczna Przychodnia Rehabilitacyjna „Pulsantis”
Wrocław

Wczesne usprawnianie rozwoju mowy dzieciz zespołem Downa z zastosowaniem ustno-twarzowej terapii regulacyjnej (uttr)

Neurofizjologiczna terapia według koncepcji Rodolfo Castillo Moralesa stosowana jest u dzieci i dorosłych z hypo-i hypertonią mięśniową. Twórca oryginalnej terapii, która została rozwinięta w Centrum Rehabilitacyjnym w Cordobie (Argentyna), pracuje przeszło 40 lat z małymi dziećmi z zaburzeniami neurologicznymi i sensorycznymi. Podobnie jak i inne metody neurorozwojowe (Bobathów, Vojty, neurokinezjologia), ustno-twarzowa terapia regulacyjna uwzględnia poszczególne fazy ruchowego rozwoju dziecka. Za pomocą stymulacji obszarów neuromotorycznych wyzwala reakcje odruchowe. Proces wspomagania rozwoju dziecka powinien rozpoczynać się jak najwcześniej.

Uttr koncentruje się na obszarze ustno-twarzowym, normalizując za pomocą manipulacji manualnych nieprawidłowe napięcie mięśniowe. Symptomy zaburzonego napięcia mięśniowego pojawiają się już w pierwszych tygodniach życia, kiedy dziecko nie domyka ust, ma trudności z uchwyceniem piersi, prawidłowym ssaniem i połykaniem, nadmiernie się ślini. Trudności ruchowe w zakresie funkcji fizjologicznych, takich jak jedzenie i picie, związane są z kłopotami w gryzieniu, żuciu, używaniu kubeczka, z przetrwałym nawykiem ssania, stale otwartymi ustami, wysuniętym językiem, co

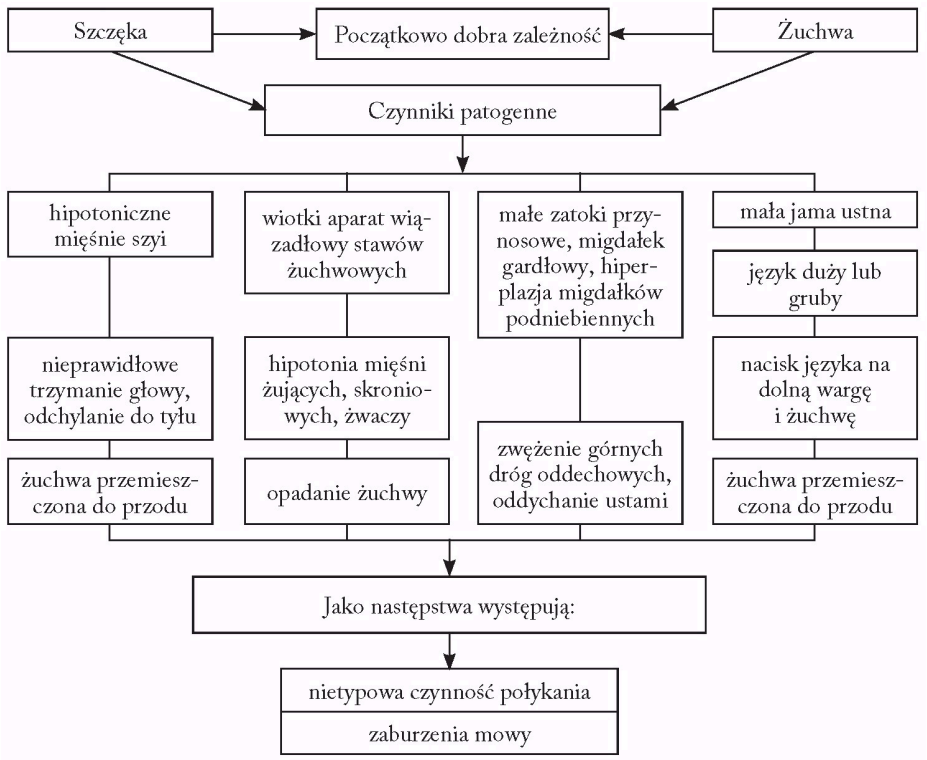
w konsekwencji prowadzi do zaburzeń mowy z wyraźnie zaznaczonymi cechami o charakterze motorycznym.

Dzieci z zespołem Downa należą do tej grupy, którą powinno się jak najwcześniej usprawniać poprzez gimnastykę leczniczą całej muskulatury, gdyż postawa i motoryka ciała wpływają na pracę części ustno-twarzowej. Lecznicza interwencja przeciwstawia się czynnikom patogennym, zaburzającym motorykę narządu mowy. Ćwiczenia gimnastyczno-logopedyczne usprawniają mięśnie jamy ustnej i twarzy, które wchodzą w bezpośrednią interakcję z mięśniami tułowia i kończyn (Castillo Morales, 1998, s. 78).

Najlepsze efekty terapii można osiągnąć u niemowląt dzięki zjawisku plastyczności mózgu. w okresie rozwoju układu nerwowego dochodzi do procesu mielinizacji OUN, szybkiego tworzenia się włókien dendrytycznych w pierwszych miesiącach życia i do synaptogenezy (rozwoju połączeń między neuronami), które przyczyniają się do wczesnej plastyczności mózgu i sprzyjają kompensacji zaburzeń neuromotorycznych (Harris, 1987, s. 29).

Normalizując napięcie grup mięśniowych, nie dopuszczamy do powstawania wtórnych zmian anatomicznych, takich jak np. wady zgryzu, połykania, mowy.

Schemat 1. Czynniki patogenne warunkujące powstawanie zaburzeń wtórnych połykania i mowy. Schemat według koncepcji R. Castillo Moralesa



Źródło: materiały z kursu w Berlinie w 1998 roku.

Zasadniczo za pomocą ustno-twarzowej terapii regulacyjnej mogą być leczone wszystkie neuromotoryczne zaburzenia strefy ustno-twarzowej. Logopeda obejmujący terapią pacjenta przede wszystkim powinien sprawdzić warunki anatomiczne jamy ustnej (ruchomość języka, długość wędzidełka, budowę podniebienia itd.). Po ocenie dojrzałości fizjologiczno-anatomicznej narządów mowy konieczne jest zbadanie odruchów strefy ustno-twarzowej. Odruch to w fizjologii automatyczna reakcja na bodziec zewnętrzny lub wewnętrzny, zachodząca przy udziale ośrodkowego układu nerwowego.

Odruchy ustno-twarzowe stanowią podstawę rozwoju ruchowego nowo narodzonego dziecka. należą do grupy odruchów niemowlęcych związanych z reakcją twarzy, ust i głowy, zapewniają ciału ochronne, szybkie reagowanie, zwłaszcza na szkodliwe bodźce, są także istotne dla rozwoju artykulacji. Odruchy bezwarunkowe, z

którymi przychodzimy na świat, to: ssanie, wydzielanie śliny, połykanie, mruganie, kichanie, oddychanie. Ich kontrola, a w razie konieczności szybka stymulacja lub przewzorowanie, zapobiega rozwojowi patologii.

Innowacyjnym pomysłem jest praca ze schematami odruchów według programu Masgutowej (Masgutowa, 2006, s. 282–285; Masgutowa, Regner [w druku]). Odruch jest jednostką sfery psychomotorycznej, która łączy w sobie aspekt funkcjonalny (neurofizjologiczny) i strukturalny (anatomiczny).

Według koncepcji Swietłany Masgutowej, **integracja odruchów** to współczesny program o rozwoju człowieka i wykorzystaniu jego neurofizjologicznych zasobów rozwojowych, uczenia się i zdrowia. Bazuje on na wiedzy z zakresu neurologii i neurofizjologii, w szczególności na wiedzy o rozwoju układu nerwowego i funkcjonowania mózgu. Jest ukierunkowany na czynniki i procesy ruchowego rozwoju i ma na celu stymulację mechanizmów rozwojowych przez ruch i specjalne sensoryczno-motoryczne techniki wpływające na optymalne funkcjonowanie mózgu.

Celem programu jest aktywizacja mechanizmów samoregulacji poprzez stymulację schematów odruchów – bezwarunkowych i spontanicznych ruchów danych przez przyrodę. Nasze odruchy to automatyczne i spontaniczne reakcje na różne bodźce. Spełniają one funkcje ochrony i obrony w naszym życiu. Aktywizują się, kiedy powstaje stres, pomagają nam w przetrwaniu, ale w tym samym czasie ograniczają nasze wybory i możliwości myślenia. Odruchy te są również podstawą kształtowania nawyków, rozwoju aktywności poznawczej oraz sfery emocjonalnej. Warunkami ich pełnowartościowego funkcjonowania są pojawienie się, rozwój i integracja w swoim czasie określonym przez przyrodę. Niezintegrowany odruch aktywizuje obronną strategię mózgu i przeszkadza adekwatnej percepcji, racjonalnemu myśleniu i zachowaniu się. Nasze programy korekcyjno-rozwojowe ukierunkowane na integrację odruchów są programami wsparcia naturalnego rozwoju oraz uczenia się. Bazują na wiedzy neurofizjologii, neurologii, psychologii oraz nauk o ruchu (L. Lundy-

Ekman, W. J. Larsen, A. Luria, N. Anokhin, A. Amosow, I. Pawłów, I. Seczenów, L. Wygotski, N. Bernstein i inni).

Program rozwoju ruchowego i integracji odruchów metodą dr S. Masgutowej	
Neurologia i neurofizjologia	Nauki o ruchu
Metody diagnozy i neurorehabilitacji rozwoju układu nerwowego oraz kształtowania odruchów i innych dynamizmów świadomych i nieświadomych: – dojrzałości układu nerwowego i funkcjonowania mózgu – neurologicznego odruchów	Metody diagnozy i rozwoju nawyków i umiejętności w sferze ruchowej: – koordynacji ruchów i nawyków stron ciała: • lewa – prawa • góra – dół • przód – tył – koordynacja precyzyjnej motoryki: • oczy (funkcje wzroku) • uszy (funkcje słuchu) • ręce (motoryka precyzyjna) – koordynacja motoryki dużej: • ręce (motoryka manualna) • nogi (motoryka duża) – kinestetyka: • motoryczna • sensomotoryczna
Metoda dr S. Masgutowej 1. Diagnoza układu ruchów pierwotnych oraz odruchów 2. Rozwój i integracja układu ruchów pierwotnych z ruchami i nawykami kontrolowanymi – archetypów ruchowego rozwoju (schemat ruchu homologicznego, homolateralnego, naprzemiennego itd. – odruchów i ich schematów: • wewnątrzpłodowych • narodzin • poporodowych • noworodka • niemowlęcia • wczesnego dzieciństwa • stałych • wzrokowo-słuchowych • ustno-twarzowych – sensomotorycznej i proprioreceptywnej koordynacji odruchów – schematów odruchów i nawyków ruchowych (ruch intencjonalny i kontrolowany) – schematów odruchów i sfery emocjonalnej – schematów odruchów i sfery poznawczej	

Źródło: Międzynarodowy Instytut dr Swietłany Masgutowej.

Dziecko rozwija swoje narządy mowy dzięki bezwarunkowym odruchom ustno-twarzowym, między innymi odruchowi Babkina, otwierania ust, ssania, połykania, szukania, kąsania, żucia, odruchowi wymiotnemu. Odpowiadają one także za rozwój nawyku jedzenia, mowy, stymulację układu limbicznego, kory sensoryczno-

motorycznej odpowiedzialnej za artykulację, struktur podkorowych łączących ośrodki mowy Brocka i Wernickiego, wykształcenie umiejętności jedzenia, zamykania ust, artykulację. Na rozwój mowy wpływają także: prawidłowy rozwój psychoruchowy, prawidłowe dojrzewanie OUN, wokalizowanie, gaworzenie, ogólny poziom intelektualny, niezaburzona koordynacja nerwowo-mięśniowa narządów artykulacyjnych, właściwe mechanizmy oddychania, sprawnie działające analizatory: słuchowy, wzrokowy, kinestetyczny, prawidłowe wzorce językowe, oddziaływanie otoczenia motywujące do mówienia.

W wyniku obniżonej sprawności ruchowo-słuchowo-czuciowej u dzieci z syndromem Downa pojawiają się trudności w prawidłowym rozwoju mowy. Zaburzenia bądź nieprawidłowy rozwój jednego z analizatorów uniemożliwiają prawidłowe kształtowanie się mowy od jej początków. Mowa, u której podstaw leży odruch bezwarunkowy, w ogromnym stopniu zależy od jakości ruchu, który jest szeregiem ruchów skomplikowanych i bardzo precyzyjnych. W wypadku ograniczenia wczesnego treningu w postaci głużenia możliwości osiągnięcia precyzji ruchów aparatu artykulacyjnego są mniejsze, a tym samym etap następny, gaworzenie, ma trudniejsze warunki rozwoju. Dźwięki powstające w gaworzeniu są wynikiem pracy m.in. narządów mowy, które nadają im postać elementów językowych – głosek i sylab. Bez udziału narządów mowy byłyby tylko nieukształtowanym głosem (Stecko, 1994, s. 40).

Ważną rolę we wczesnej profilaktyce i prawidłowym przebiegu terapii pełnią czynności przygotowujące niemowlęcy narząd artykulacyjny do rozwoju mowy. Należą do nich:

- karmienie piersią,
- stosowanie masaży intraoralnych przed karmieniem,
- masaż zewnętrzny stymulujący pracę mięśni mimicznych i mięśni skroniowo-żuchwowych,
- prawidłowe karmienie butelką i łyżeczką,
- kontrola prawidłowego połykania i oddychania z wykorzystaniem technik manualnych,

- zastosowanie płytki przedsionkowej, wkładek podniebiennych, ortopedycznych aparatów szczękowych.

Przy stałym występowaniu obniżonego napięcia mięśniowego u dzieci z zespołem Downa następują patologiczne sensomotoryczne sprzężenia zwrotne, z których dziecko czerpie nieprawidłowe informacje na temat ruchu i czucia.

Cechą charakterystyczną dla zespołu Downa są małe kości szczęki, a więc także małe usta, oraz słabo wykształcone zatoki oboczne nosa. Z tego powodu zatoki mogą być łatwo zablokowane, a dziecko oddycha przez usta. Wiotkość mięśni języka powoduje wysuwanie go między wargi, co ogranicza przepływ powietrza przez jamę ustną i nosową. Dziecko rekompensuje te braki, wypychając język do przodu w kierunku podniebienia twardego lub wyrostka zębodołowego, a następnie biomechanicznie obniżając tylną część języka. zwiększa w ten sposób powierzchnię jamy ustno-gardłowej i nosowo-gardłowej. Tak powstająca wokalizacja jest słaba, nieprawidłowo realizowana i ma nadmiernie nosowy charakter wynikający z nieprawidłowości sprzężenia ustno-gardłowo-nosowego (Domagalska, 1996, s. 96).

Tabela 1. Zestawienie odruchów ustno-twarzowych według S. Masgutowej

Odruchy	Sposób wykonania odruchu	Odpowiedź dodatnia	Okres fizjologicznego występowania	Odpowiedzialny za:
Odruch Babkina	Dziecko ułożone na plecach – ucisk w dłonie	Otwarcie ust zgięcie głowy do przodu. Uciśnięcie w jedną dłoń powoduje obrót głowy w stronę bodźca	Rozwija się do 2. miesiąca życia (m.ż.) płodowego i powinien zakończyć integrację do 4. m.ż.	Koordynację ręce – usta oraz rozwój nawyków jedzenia, poznania, mowy
Odruch otwierania ust	Zbliżanie piersi lub butelki do ust	Otwiera usta	Od urodzenia do 4. m.ż.	Nawyk jedzenia i poznawania
Odruch ssania	Włożenie małego palca do ust dziecka lub drażnienie okolic ust	Wywołane są ruchy ssania	Od 3. m.ż. płodowego rozpoczynają się ruchy ssące	Stymulację ukł. limbicznego, kory sensoryczno--motorycznej odpowiedzialnej za artykulację i struktury podkorowe łączące ośrodki Brocka i Wernickiego
Odruch przełykania	Dotknięcie podniebienia twardego	Połykanie: – napięcie ust – nacisk języka ku przodowi	Od urodzenia przez całe życie	Zaspokojenie potrzeby jedzenia, kontrolowanie ilości jedzenia adekwatnie do połykania
Odruch szukania (z warg i kącików ust)	Dotyk policzka lub kątów ust, środka górnej i dolnej wargi oraz rowka nad górną wargą	Obrót głowy w kierunku bodźca, otworzenie ust	Do 3. m.ż.	Realizację i usprawnianie funkcji jedzenia oraz przygotowanie do gaworzenia i mowy
Odruch wymiotny	Silne podrażnienie tylnej części języka lub krtani	Zwracanie treści pokarmowej	Od urodzenia	Regulację ilości przyjmowanego pokarmu
Odruch kąsania	Dotykanie palcem dziąseł od przodu	Zaciśnięcie szczęk do ustania bodźca	Od urodzenia do 4., czasem 7. m.ż.	Przygotowanie do odgryzania i żucia
Odruch żucia	Dotykanie dziąseł w okolicy zębów trzonowych	Ruchy żujące	Od 4. m.ż. (7. m.ż.)	Umiejętność jedzenia, zamykania ust, rozwój narządu mowy i artykulacji
Odruch nasycenia	Ilość przyjętego pokarmu (mleka matki)	Poczucie sytości, rozluźnienie ciała i wyciszenie	Od narodzin do 1. r.ż.	Zaspokojenie głodu, fizyczną aktywność, zadowolenie

Źródło: Masgutowa, 2006.

W dużej mierze wpływa to na czynność oralno-motoryczną w odżywianiu i połykaniu – występują zakłócenia prawidłowej rytmiczności. tak więc wczesne doznania sensoryczne poprzez

proces jedzenia mogą w ogóle nie występować lub być nieprzyjemne z powodu braku koordynacji cyklu ssanie-połykanie-oddychanie, który powoduje dławienie się i zachłystywanie. Ilość zjadanego pokarmu również może być nieprawidłowa ze względu na ograniczoną ruchomość języka, słabe ruchy warg i policzków oraz słabe stopniowanie ruchów szczęk.

Dzieci z zespołem Downa charakteryzują się hyperlordozą szyjną i kyfozą piersiową. Obniżone napięcie mięśniowe sprawia, że dzieci trzymają nieprawidłowo głowę i przez to zaburzony jest również rozwój osi ciała. W konsekwencji głowa zostaje cofnięta do tyłu, co powiększa lordozę szyjną, a ramiona pozostają w protrakcji, powodując rozwijanie się kyfozy piersiowej. Przez reklinację głowy żuchwa zostaje stopniowo wysunięta do przodu, czemu sprzyja wiotkość wiązadeł stawu skroniowo-żuchwowego. Taka postawa ciała wiąże się z upośledzoną koordynacją oddechową. Kompensacja ze strony głowy, szyi i jamy ustnej ogranicza oddychanie oraz czynność jamy ustno-gardłowej i krtani, które są niezbędne do prawidłowej fonacji i mowy. Ponieważ w procesie oddychania uczestniczą mięśnie tułowia, klatki piersiowej i obręczy barkowej, zdolność do wykonania pełnego wydechu również staje się ograniczona. To z kolei zmniejsza zdolność przepony do obniżenia się, powodując nieprawidłowy kształt klatki piersiowej. Takie ograniczenia wpływają na zaburzenia prawidłowego oddychania i dysfunkcje mowy (Fischer-Brandies i in., 1984, s. 1129–1138).

Aby zapobiegać rozwojowi zaburzeń ustno-twarzowych, została opracowana przez Castillo Moralesa metoda usprawniająca mięśnie mimiczne twarzy, języka, podniebienia miękkiego i inne. Wczesne rozpoznanie i systematyczna terapia nieprawidłowości związanych z ssaniem, połykaniem, gryzieniem, żuciem, oddychaniem, ustawieniem żuchwy i symetrią twarzy zapewniają osiąganie efektów.

Do widocznych efektów terapii zaliczamy:

- domykanie jamy ustnej i cofnięcie wysuniętego języka,
- poprawę ustawienia szczęki,

- wzmocnienie mięśni warg, języka i podniebienia miękkiego ułatwiające prawidłowe ssanie i połykanie,
- zapobieganie niekontrolowanemu ślinieniu,
- poprawę komunikacji werbalnej i niewerbalnej.

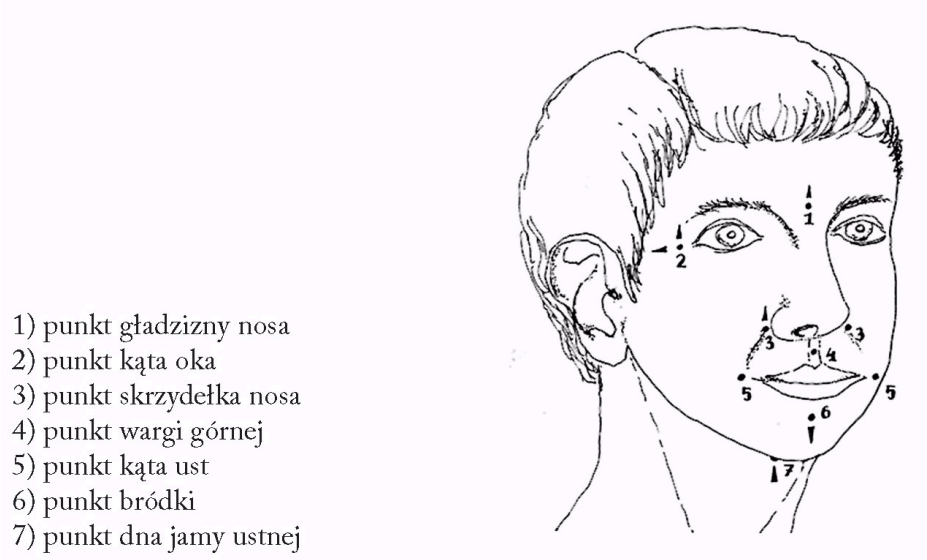
Najczęściej stosowana w terapii jest technika masażu wibracyjnego. Techniki leczenia masażem polegają na aktywizowaniu receptorów skórnych, tkanki podskórnej, mięśni i stawów przez dotykanie, gładzenie, rozciąganie i wibracje. Powierzchnia ciała (skóra) jest największym i najwcześniejszym organem percepcyjnym, receptory umieszczone w skórze czują zimno, ciepło, ból, własne napięcie, dotyk i ruch. Ciało jest przedmiotem poznania, świadomość jego posiadania umożliwia poczucie fizycznego istnienia. Stymulacja wibracyjna obejmuje małe lub duże powierzchnie ciała, może być krótka i przerywana lub dłuższa i przytrzymywana. Krótka i przerywana wibracja służy aktywizowaniu i podniesieniu napięcia. Przytrzymywana, równomierna wibracja służy rozluźnieniu i obniżeniu napięcia. Masaż wibracyjny jest lepiej odczuwany przez dziecko i jego efekty są trwalsze. można wykorzystać do niego wibrujące małe przedmioty, np.: elektryczną szczoteczkę, kostkę wibracyjną, elektryczną maszynkę do golenia, lub duże przedmioty, które przenoszą drgania, np.: instrumenty bębnowe, kocioł, pianino.

Ustno-twarzowa terapia regulacyjna polega na dotykowej stymulacji obszarów neuromotorycznych twarzy, wyzwalającej określone odpowiedzi mięśni mimicznych i mięśni żucia i umożliwiającej kontrolę nad ruchami związanymi z prawidłowym ssaniem, połykaniem, żuciem i artykulacją.

Poza stymulacją punktów czuciowo-ruchowych na twarzy wykorzystuje się także technikę zwaną kontrolą szczęki. Ma ona domknąć jamę ustną, cofnąć język i zredukować ślinienie, a w konsekwencji poprawić jakość artykulacji.

Integralną częścią terapii według Castillo Moralesa jest leczenie czynnościowe płytką stymulacyjną (Fischer-Brandies, 1984; Limbrock, 1993; Radwańska, 1992).

Rysunek 1. Obszary neuromotoryczne twarzy według Castillo Moralesa



Źródło: Castillo Morales, 1991, s. 150.

Celem leczenia ortodontycznego jest wyeliminowanie dysfunkcji języka oraz usprawnienie niewydolnego mięśnia okrężnego ust. Uzyskuje się dzięki temu poprawę ssania, połykania, artykulacji, oddychania przez nos oraz uaktywnienie mięśni mimicznych twarzy. Aparat wykonany jest na indywidualnym modelu gipsowym, składa się z cienkiego korpusu akrylanowego, na którym wykonany jest element stymulacyjny w postaci cylindra o średnicy 4–5 mm. Cylinder ten, różnego kształtu, umiejscowiony jest centralnie, w linii szwu podniebiennego, bądź ekscentrycznie, w zależności od lokalizacji regionu języka, który ma być stymulowany. Kształt i wielkość cylindra mogą być zmieniane w zależności od potrzeb leczniczych. Kolejnym elementem działającym bodźcowo na mięsień okrężny ust jest specjalne wymodelowanie części przedsionkowej płyty aparatu w postaci pogrubień oraz rowkowań. U pacjentów z prawidłową pozycją spoczynkową języka oraz z dobrym napięciem mięśnia okrężnego ust możliwe jest zastosowanie różnych ruchomych stymulatorów (np. ruchome elementy metalowe lub akrylanowe), aby prowokować rozmaite ruchy artykulacyjne języka (Henningsson, McAllister, Dahllöf, 2001, s. 63–68).

Polecane jest wprowadzenie płytki jako elementu terapii jak najwcześniej – już w pierwszym roku życia. Aparat utrzymuje się u pacjentów bezzębnych na zasadzie przyssania, natomiast u starszych pacjentów wykonuje się różne elementy utrzymujące: klamry Adamsa, grotowe, węgierskie itp. Szybko zmieniające się warunki zębowo-wyrostkowe wymagają częstych kontroli aparatu i zmieniania go nawet kilkakrotnie w ciągu roku. aparat u pacjentów bezzębnych utrzymuje się krótko ze względu na wyrzynanie się kolejnych grup zębowych, co wymaga dostosowania aparatu, a czasami jego odstawienia na pewien czas. Po wyrznięciu się zębów mlecznych pojawiają się znów korzystne warunki do dobrego utrzymania aparatu. Zazwyczaj pacjenci szybko przyzwyczajają się do aparatu i tolerują go. Poleca się noszenie aparatu w pierwszym okresie przez 1–2 godziny dziennie, a po 2 tygodniach adaptacji cały dzień. Inni autorzy polecają noszenie aparatu 2–3 razy dziennie przez około 1 godzinę (tamże, s. 59). Aparat powinien być noszony zawsze w ciągu dnia pod kontrolą opiekunów. Efekt leczniczy widoczny jest często już po założeniu aparatu, język wycofuje się w kierunku punktu stymulacyjnego, usta zwierają, twarz nabiera innego wyrazu.

Stymulowanie obszaru ustno-twarzowego jest najefektywniejsze już w pierwszych tygodniach życia noworodka, a stosowanie aparatów należałoby wprowadzać po trzecim miesiącu życia. Decyzję o tym podejmują ortodonci szczękowi wraz z logopedami i rodzicami.

Wspieranie rozwoju ustno-twarzowego metodą Castillo Moralesa obejmuje: prawidłowe karmienie, masaże ustno-twarzowe i gimnastykę leczniczą całego ciała. Wprowadzenie terapii w pierwszym roku życia pozwala zaoszczędzić dziecku i jego rodzicom długotrwałych ćwiczeń logopedycznych, często mało skutecznych w okresie w pełni utrwalonych nieprawidłowości.

Bibliografia

Castillo Morales R. (1991), *Die orofaziale Regulationstherapie*, Pflaum, München

Castillo Morales R. (1998), *Die orofaziale Regulationstherapie*, Auflage 2, Pflaum, München, 55–67.

Castillo Morales R. (1992), *Die orofaziale Regulationstherapie*, *Kommunikation*, Pflaum, München, 44–62.

Domagalska M. (1996), *Percepcja proprioreceptywna a defekty motoryczne w mózgowym porażeniu dziecięcym*, „Fizjoterapia", 4.

Fischer-Brandies H., Avalle C., Stahl A. (1988), *Die Auswirkung der systematischen kieferorthopädischen Frühbehandlung bei Trisomie 21*, Fortschr, Kieferorthop. 49.

Fischer-Brandies H., Avalle C., Renner B., Schmid R. G. (1984), *Aus der Klinik für die Klinik*, Monatsschr, Kinderheilkd, 132, 620–621.

Harris S. R. (1987), *Early Neuromotor Predictors of Cerebral Palsy in Low Birth Weight Infants*, „Dev. Med. Child. Neurol.", 29–508.

Henningsson G., McAllister, Dahllöf G. (2001), *Long-term Effects of Palatal Therapy on Motor Function in Children with Down Syndrome Evaluated by Video Registration*, „Acta Odontol. Scand." 59, 63–68.

Limbrock J. (1993), *Zur Wirkung der Gaumenplatte bei Kindern mit Down-Syndrom im Rahmen der Orofazialen Regulationstherapie nach Castillo Morales*, Quintessenz Zahntech 19, München, 1129–1139.

Limbrock J. (1993), *Mundtherapie fur behinderte Kinder. Vorstellung der Konzepte nach Bobath und Castillo Morales*, Frühforderung interdisziplinar, 5Jg., München, 168–182.

Masgutowa S. (2006), *Odruchy twarzy – wpływ terapii na rozwój dziecka* [w:] *Materiały z Międzynarodowej Konferencji Naukowej nt. Nowoczesne metody stymulacji rozwoju ruchowego i uczenia się dzieci z trudnościami w nauce*, Szczecin.

Masgutowa S., Regner A. (w druku), *Rozwój mowy dziecka w świetle integracji sensomotorycznej*, Międzynarodowy Instytut Rozwoju Ruchowego i Integracji Odruchów, Warszawa.

Międzynarodowy Instytut dr Swietłany Masgutowej, http://www.masgutovainstitute.com/institute.htm.

Radwańska E. (1992), *Płytka stymulacyjna stosowana w rehabilitacji zaburzeń ustno-twarzowych u dzieci z zespołem Downa*, „Stomat. Kl.", 13, 125–130.

Stecko E., (1994), *Zaburzenia mowy u dzieci: wczesne rozpoznawanie i postępowanie logopedyczne*, Wydawnictwa UW, Warszawa.

Maria Piszczek
Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
Warszawa

Rozwój języka i mowy u dzieci z zespołem Downa

Kilka uwag o ogólnych zasadach konstruowania programów wczesnego wspomagania rozwoju

Urodzeniu się każdego dziecka oprócz radości towarzyszy niepokój rodziców o przyszłość. W naszej kulturze jednym z ważniejszych wyznaczników przyszłego dobrostanu jest sprawność intelektualna. Stąd większość rodziców zadaje sobie pytanie, jak inteligentne jest ich dziecko i co mogą zrobić, żeby było jeszcze mądrzejsze.

Trudno jest na to odpowiedzieć, psychologia bowiem nie dysponuje żadną metodą badawczą pozwalającą bezbłędnie prognozować rozwój dziecka. Dotyczy to wszystkich dzieci, zarówno tych z 46 chromosomami, jak i tych, które zostały wyposażone przez naturę w dodatkową informację genetyczną chromosomu 21.

Wiemy natomiast, że za przyszłą inteligencję dziecka w zbliżonym stopniu odpowiedzialne są geny oraz środowisko. Oznacza to, że w **ramach interakcji możemy wpływać na ekspresję genów**. Tłumaczy to również, dlaczego **niemożliwe jest ustalenie typowego profilu rozwoju** poznawczego i emocjonalno-społecznego dziecka z trisomią, translokacją czy mozaiką. Zwodnicze są także próby łączenia określonych wzorców zachowań z cechami fenotypowymi dziecka (na przykład przypisywanie typowi tarczycowemu tendencji do zachowań łagodnych i dobrodusznych, a typowi przysadkowemu zachowań destrukcyjnych wynikających z nadpobudliwości).

Próby wyodrębnienia w zróżnicowanej populacji osób z zespołem Downa stosunkowo jednorodnych grup, niezależnie od proponowanych przez różnych badaczy kryteriów podziału, są bezużyteczne dla praktyki pedagogicznej. Jeżeli rzeczywiście chcemy wspomagać ich rozwój, dobrze jest pamiętać stwierdzenie Carr:

> O inteligencji w zespole Downa trzeba powiedzieć tylko tyle, że podobnie jak nie ma dwojga identycznych pod względem fizycznym dzieci z zespołem Downa, tak samo nie ma dwojga identycznych pod względem inteligencji. W każdej grupie wieku i w każdym stadium rozwojowym różnice w poziomie inteligencji są najprawdopodobniej większe w populacji z zespołem Downa niż w tak zwanej populacji normalnej. Ma to oczywiście implikacje dla niemal każdego stwierdzenia dotyczącego uczenia się i zachowań związanych z uczeniem się dzieci z zespołem Downa (Stratford, 1993, s. 104–105).

Cytowane twierdzenie uzasadnia konieczność opracowania dla każdego dziecka indywidualnego programu wczesnego wspomagania rozwoju. Dobry program powinien obejmować działania aktywizujące mechanizmy plastyczności mózgu oraz zakładać dostarczenie dziecku doświadczeń dostosowanych do specyficznych potrzeb wynikających z określonego poziomu rozwoju jego struktur poznawczych.

Skonstruowanie takiego programu wymaga uwzględnienia dwóch kwestii:

- dopasowania jakości stymulacji do aktualnego poziomu rozwoju dziecka (jego kompetencji w różnych obszarach i aktualnego zapotrzebowania rozwojowego), czyli znalezienia „miejsca wrażliwego”, najbardziej podatnego na zmiany obszaru jego funkcjonowania;
- znalezienia „momentu wrażliwego” w cyklu przemian, jakim podlega jego funkcjonowanie (por. Schaffer, 1994).

Jeżeli ujmiemy rozwój w aspekcie procesów i mechanizmów uruchamianych czynnie przez dziecko (także niepełnosprawne intelektualnie), to podczas konstruowania programu wczesnego wspomagania rozwoju ważniejsze niż wyniki osiągnięte w jakimś teście inteligencji będą np. sposób przetwarzania informacji

zmysłowych, preferowany styl uczenia się, poziom rozwoju procesów pośredniczących w nabywaniu różnych umiejętności, wzorce interakcji z różnymi osobami.

Wreszcie każdy program działań pomocowych dla małego dziecka (również takiego, u którego stwierdzono zespół Downa) powinien uwzględniać realizację zadań nadrzędnych, którymi są:

- pogłębienie więzi emocjonalnej pomiędzy dzieckiem i jego rodzicami oraz oparcie ich na zdrowych zasadach;
- kształtowanie tożsamości dziecka oraz wzmocnienie jego poczucia własnej wartości;
- rozwój autonomii i empatii (Obuchowska, 2002).

Powyższe cele powinny być również uwzględniane podczas konstruowania szczegółowego programu rozwoju języka i mowy dziecka.

Niektóre przyczyny opóźnionego rozwoju języka i mowy u dziecka z zespołem Downa

Współczesne badania neuroanatomiczne mózgu i obrazowanie jego pracy metodą rezonansu magnetycznego wskazują, że pojawienie się dodatkowego chromosomu 21 w garniturze chromosomowym zmienia mózg dziecka w sposób bardziej skomplikowany, niż do tej pory sądzono.

Okazało się, że oprócz niedorozwoju płatów czołowych, pnia mózgu i móżdżku (w tym między innymi słabego zróżnicowania zakrętów i bruzd kory półkul, ścieńczenia kory mózgowej, zwolnionego tempa mielinizacji szlaków piramidowych, wybiórczego niedorozwoju międzymózgowia, rozrzedzenia wielobiegunowych komórek nerwowych, odbiegającego od normy ogniskowego skupienia substancji szarej w korze mózgu i móżdżku) u osób z zespołem Downa mała jest objętość móżdżku nowego.

Móżdżek nowy (*neocerebellum*) jest ewolucyjnie najmłodszą częścią móżdżku i wraz z połączonym z nim obszarem kory płatów czołowych prawdopodobnie wspiera płynny przebieg funkcji mowy (dobrą fluencję językową). Uaktywnia się wówczas, kiedy szukamy w myśli czasownika (np. „latać") pasującego do podanego rzeczownika (np. „ptak").

Również wyniki badań potencjałów wywołanych prowadzą do ważnych wniosków. Stwierdzono między innymi:

- wysoką amplitudę wzrokowych potencjałów wywołanych, wiążącą się z deficytem mechanizmów hamowania w sensorycznych i asocjacyjnych okolicach kory mózgowej;
- ogólne obniżenie poziomu aktywacji, powstałe wskutek osłabienia pobudzających wpływów tworu siatkowatego śródmózgowia (prowadzi to do podwyższenia synchronicznej aktywności elektrycznej struktur korowych);
- zmniejszenie amplitudy słuchowych potencjałów wywołanych.

Niezależnie od tego, czym są spowodowane zmiany amplitudy potencjałów wywołanych podczas odbioru bodźców różnej modalności[1], zawsze są one dla nas wskaźnikiem zaburzenia integracyjnej działalności mózgu.

Jej funkcjonalnymi objawami są między innymi charakterystyczne dla dzieci z zespołem Downa zaburzenia rytmu wykonywanych czynności, niska zdolność koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz deficyt programowania motorycznego. Z opóźnieniem rozwoju mowy można również łączyć obniżenie zręczności manualnej i małą precyzję ruchów rąk.

Z przeprowadzonych badań wynika także, że już na poziomie przedwerbalnym można stwierdzić istotne różnice jakościowe pomiędzy interakcjami rodziców i dzieci z zespołem Downa (ZD) a interakcjami rodziców i dzieci o normalnym przebiegu rozwoju poznawczego. Do różnic tych należą między innymi zmniejszona wrażliwość dzieci z ZD na werbalną i niewerbalną stymulację matki oraz rzadsza inicjatywa w nawiązywaniu kontaktu. W związku z tym może pojawić się bardziej dyrektywny styl interakcji matka – dziecko. Jedną z przyczyn narastającej dyrektywności matek jest próba rekompensowania niewystarczającej relacji poznawczej i emocjonalnej z dzieckiem.

Jones (1977) i Rondal (1988) piszą, że wokalizacja niemowląt z ZD jest jednostajna i często kończy się w sposób niedający partnerowi żadnej szansy na włączenie się w jej przebieg. trudność ta utrzymuje się przez pierwsze 18 miesięcy życia. Ponadto Berger i Cunningham (1983) zaobserwowali pojawienie się po 18. miesiącu życia dużej liczby kolizji wokalnych w dialogach toczących się pomiędzy matką a dzieckiem. Dane te sugerują, że podstawowa zdolność do przemiennego mówienia, z której wyrasta późniejsza komunikacja i która stanowi podstawę funkcjonalnego rozwoju języka, rozwija się u dzieci z ZD wolniej niż u rówieśników o normalnym rozwoju intelektualnym. Ta wczesna porażka w powstawaniu nawyków komunikacyjnych obserwowalna u niemowląt z ZD kontrastuje z brakiem znacznych opóźnień w gaworzeniu oraz rozwoju fonetycznych podstaw języka.

W rozwoju nawyków komunikacyjnych podczas pierwszych 24 miesięcy życia można wyróżnić trzy fazy. W pierwszej fazie, diadyczno-afektywnej (0–5 miesięcy), komunikacja obejmuje wymianę sygnałów emocjonalnych pomiędzy dzieckiem a opiekunem. Wymiana ta odbywa się twarzą w twarz. W drugiej fazie (6–18 miesięcy) diada dziecko – opiekun przekształca się w triadę przez zwrócenie uwagi na zewnętrzny w stosunku do nich przedmiot lub zdarzenie. Podczas tej fazy intencjonalność komunikacyjnego zachowania się dziecka staje się wyraźniejsza dla opiekuna, gdyż zaczyna ono łączyć przedmioty i zdarzenia ze swoim niewerbalnym zachowaniem (kierunkiem spojrzeń, gestem wskazującym, intonacją wokalizacji itp.). W trzeciej fazie (12–24 miesięcy) dziecko od posługiwania się gestem i spojrzeniem przechodzi do używania słów podczas komunikacji z opiekunem.

Zdaniem Brunera język przyswajany jest zarówno jako narzędzie regulacji wspólnego zwracania na coś uwagi, jak i wspólnego działania. U niemowląt z ZD opóźniony jest kompleks ożywienia stanowiący podstawę wspólnego działania, również słabo funkcjonuje uwaga wzrokowa (por. Piszczek, 1995).

Berger i Cunningham (1983) oraz Gunn, Berry i Andrews (1982) badali kontakt wzrokowy między matką a dzieckiem w pierwszych dziewięciu miesiącach życia. Z badań tych autorów wynika, że niemowlęta z ZD były przeciętnie o miesiąc opóźnione w rozwoju zdolności do podtrzymywania dłuższego kontaktu wzrokowego z matką, opóźnienie w pojawianiu się zaś wyższych form tego zachowania wyniosło przeciętnie dwa miesiące.

W populacji niemowląt o normalnym rozwoju intelektualnym częstotliwość utrzymywania wydłużonego kontaktu wzrokowego z matką osiąga szczyt około trzeciego miesiąca życia. Potem następuje jej spadek, a spojrzenia matki są dla dziecka wskaźnikiem tego, że w otoczeniu prawdopodobnie zaszły jakieś interesujące zmiany. Matka i dziecko, śledząc wzajemnie kierunek swoich spojrzeń, zwracają uwagę na ten sam przedmiot, następnie matka zaczyna komentować lub włączać w swoje działanie przedmiot wspólnej uwagi (por. Kasari i in., 1995).

U dzieci z ZD częstotliwość epizodów wydłużonych kontaktów wzrokowych z matkami znacznie przewyższa liczbę potrzebną do wytworzenia normalnych więzi emocjonalnych pomiędzy dzieckiem a opiekunem i jest wyższa niż w grupie niemowląt normalnie rozwijających się pod względem intelektualnym (Rondal, 1988).

Powyższe dane wskazują na to, że u dzieci z ZD prawdopodobnie uszkodzone są poznawcze podstawy nabywania języka. Potwierdzeniem tej hipotezy jest znaczne wydłużenie czasu potrzebnego dzieciom z ZD na przejście ze stadium IV do stadium V inteligencji sensomotorycznej (Dunst, 1988).

Zdaniem Użgiris (1983), przyczyną wydłużonego w porównaniu z normą czasu nabywania zdolności charakterystycznych dla V stadium rozwoju są trudności w uczeniu się regulacji zachowań dzięki zróżnicowanym sprzężeniom zwrotnym. Regulacja zachowania możliwa jest dzięki dostrzeganiu relacji pomiędzy przedmiotami i zdarzeniami oraz dzięki modyfikacji reakcji opartej na ocenie wyników interakcji pomiędzy dzieckiem a środowiskiem. W obu tych przypadkach konieczne jest osiągnięcie odpowiedniego poziomu rozwoju uwagi. Zatem można sądzić, że wydłużony czas przejścia od stadium IV do V inteligencji sensomotorycznej u dzieci z ZD spowodowany jest deficytem uwagi. Taka interpretacja jest zgodna z rezultatami badań Krakowa i Koppa (1983), którzy wykazali, że niemowlęta z ZD podczas epizodów swobodnej zabawy nie są zdolne do monitorowania i oceniania środowiska w sposób charakterystyczny dla funkcjonowania w V stadium rozwoju inteligencji. Ich zdaniem, brak tej zdolności wskazuje na uszkodzenie wzorca rozwoju uwagi i hamuje rozwój przetwarzania poznawczego danych zmysłowych.

Ten sam deficyt, naszym zdaniem, uniemożliwia dziecku zwracanie uwagi nie tylko na wspólny przedmiot działania, lecz również na sam proces i strukturę aktów porozumiewania się.

Z badań nad rozwojem umiejętności komunikacji niewerbalnej u dzieci z ZD (Mundy i in., 1988; Kasari, Freeman, Hughe, 2001) wynika, że opóźniony jest u nich nie tylko rozwój umiejętności, które stanowią podstawę rozwoju mowy. Okazało się, że:

- dzieci z ZD rzadziej niż normalni rówieśnicy proszą w niewerbalny sposób o przedmioty;
- w grupie dzieci z ZD umiejętności niewerbalnego domagania się przedmiotów były w istotnym stopniu skorelowane z językiem ekspresyjnym;
- w grupie dzieci normalnych istotna korelacja wystąpiła pomiędzy niewerbalnym wskazywaniem czegoś a ekspresją językową.

Powyższe dane zgodne są z rezultatami longituidalnych badań przeprowadzonych przez Smith i Tetzchner (1986). Z badań tych wynika również, że rozwój umiejętności niewerbalnego domagania się jest stosunkowo niezależny od zachowań rodziców dzieci z ZD i dzieci normalnych.

Powstaje zatem pytanie, co jest przyczyną deficytu niewerbalnego domagania się przedmiotów występującego w populacji dzieci z ZD. Jest to tym bardziej ciekawe, że dzieci te potrafią się doskonale domagać innych rzeczy, np. powtórzenia prostej zabawy, jedzenia, pieszczoty.

Jedna z możliwych odpowiedzi jest taka, że dzieci z ZD preferują zaangażowanie się w społeczne zachowania interakcyjne kosztem obniżenia częstotliwości zachowań przedmiotowych. Hipoteza ta nie została jednak potwierdzona, bowiem w populacji dzieci z ZD pomiary zachowań społecznej interakcji nie okazały się ani negatywne, ani znacząco skorelowane z zachowaniami domagania się przedmiotów.

Zdaniem Mundy i Sigman (1988), na podstawie istniejących w literaturze danych można przyjąć założenie, że przyczyną występującego w populacji dzieci z ZD deficytu niewerbalnego domagania się przedmiotów jest obniżenie motywacji lub pobudzenia niezbędnego do podjęcia działalności orientacyjno-badawczej. Jeśli niemowlęta z ZD rzeczywiście są mniej zmotywowane do eksploracji i wykorzystywania przedmiotów niż dzieci o normalnym rozwoju inteligencji, to powinny również rzadziej używać swoich umiejętności komunikacyjnych po to, aby uzyskać przedmiot. Z badań przeprowadzonych przez MacTurk i innych

(1985) wynika jednak, że dzieci z ZD i dzieci o normalnym rozwoju intelektualnym poświęcają na poznanie nowych przedmiotów zbliżoną ilość czasu. Istotne różnice międzygrupowe stwierdzono natomiast, porównując dystrybucję poszczególnych zachowań i występujące pomiędzy nimi powiązania.

U dzieci o normalnym rozwoju intelektualnym patrzenie, reakcje społeczne i sukces prowadzą do skoncentrowania się na wykonywaniu działań przedmiotowych. Następnie dziecko powtarza cały cykl zachowań – od fiksacji wzrokowej do nowego sukcesu (chociaż czasami po sukcesie wykonuje jeszcze kilka czynności eksploracyjnych, tak jakby chciało się jeszcze czegoś dowiedzieć o przedmiocie). Ważną rolę w tym cyklu pełnią zachowania społeczne, ponieważ pośredniczą w przejściu od eksploracji lub od wycofania się z zadania do podjęcia działań przedmiotowych.

W grupie niemowląt z ZD zaobserwowano występowanie mniejszej liczby zachowań społecznych i większą liczbę spojrzeń na nieznany przedmiot. Przejście do działań przedmiotowych w tej grupie badanych następowało dopiero po długim patrzeniu.

Powyższe fakty dowodzą, że przyglądanie się spełnia prawdopodobnie w obu grupach dzieci różne funkcje. Zdaniem MacTurk i innych (1985) specyficzna organizacja cyklu eksploracji w grupie dzieci z ZD może wskazywać na to, że dla uzyskania tej samej informacji wymagają one dłuższego niż normalni rówieśnicy czasu przetwarzania informacji wzrokowej. Wydłużenie tego czasu badacze łączą z hipotonią i zaburzeniami integracyjnej działalności centralnego układu nerwowego. Zgadza się to z rezultatami innych badań, z których wynika ponadto, że zespół Downa połączony jest z chronicznie niskim pobudzeniem (Gunn, Berry, Andrews, 1982). Jeśli tak jest, to dzieci z ZD powinny wykazywać pasywny styl interakcji z otoczeniem. może się on przejawiać w spadku niewerbalnego domagania się przedmiotów oraz we wzroście liczby niewerbalnych próśb o regulowanie biegu zdarzeń podczas interakcji z osobami dorosłymi.

Zatem obniżony poziom pobudzenia może być podstawowym czynnikiem, który u dzieci z ZD prowadzi do osłabienia motywacji oraz opóźnionego rozwoju niektórych umiejętności komunikacji

przedwerbalnej. Pierwsze, złożone z kilku słów wypowiedzi nie pojawiają się u dzieci z ZD przed 4.–5. rokiem życia.

W literaturze przyjmuje się, że jednym z najlepszych wskaźników rozwoju gramatyki dziecka do 3. roku życia jest średnia długość jego wypowiedzi (MLU). Jest ona jednocześnie dobrym indeksem poziomu rozwoju zdolności kombinatorycznych.

W początkowym okresie opanowywania mowy wszystkie wypowiedzi dziecięce są jednowyrazowe, zatem średnia długość wypowiedzi MLU = 1. każdy postęp w dziedzinie gramatyki pociąga za sobą wzrost MLU. Pierwszy okres budowania zdań (stadium I) trwa od momentu, w którym zaczynają pojawiać się połączenia wyrazów lub morfemów, do momentu, gdy wartość MLU = 2, a spontaniczne wypowiedzi dziecka osiągają długość dochodzącą do 7 morfemów (Brown, 1980). Jak wynika z badań przeprowadzonych przez Rondal, w grupie dzieci z ZD wartość MLU = 2 nie jest osiągalna przed wiekiem 4–5 lat (a u normalnych rówieśników taka wartość MLU pojawia się w wieku 2–2,5 lat).

Mimo że wczesne nabytki językowe dzieci z ZD obejmują zbliżony do normalnego, lecz nabywany w wolniejszym tempie wzorzec gramatyczny języka, można znaleźć w wypowiedziach zasadnicze różnice jakościowe. Polegają one między innymi na tym, że przy zbliżonej wartości MLU dzieci z ZD używają więcej stereotypowych zwrotów niż dzieci normalne. Posługują się mniej wyszukaną syntaktyką, częściej ponoszą porażkę w próbach odpowiedzi na pytania, napotykają trudności w poprawnym używaniu zaimków osobowych i przysłówków (Harris, 1983; Rondal, 1988; Marcell i in., 1995; Miller, Leddy, Leavit, 1999). sugeruje to, że rozwój języka dzieci z ZD w jego morfologiczno-syntaktycznym aspekcie nie odpowiada modelowi wolnego, lecz normalnego rozwoju mowy.

Jedną z hipotetycznych przyczyn takiego stanu rzeczy mogą być szczególne właściwości lingwistyczne mowy matek, ujawniające się podczas prób konwersacji z dzieckiem niepełnosprawnym umysłowo. Jednak w badaniach, w których porównywano wypowiedzi matek do uczących się mówić dzieci z ZD i wypowiedzi matek skierowane do znajdujących się na podobnym poziomie rozwoju językowego dzieci normalnych, nie znaleziono dowodów na potwierdzenie tej hipotezy.

Wypowiedzi matek z obu grup były zbliżone do siebie pod względem leksykalnym, semantyczno-strukturalnym, morfologiczno-syntaktycznym i pragmatycznym.

Pomimo tego pozornego podobieństwa wykazano szereg istotnych różnic. Okazało się między innymi, że mowa matek dzieci z ZD nie była tak dobrze dostosowana do poziomu rozwoju językowego dziecka jak mowa matek dzieci z grupy kontrolnej.

Wyniki tych badań miały istotne znaczenie podczas ustalania ogólnych zasad wczesnego treningu językowego dla dzieci z ZD. Objęte nim dzieci miały 5 lat, ich czynny repertuar leksykalny wynosił około 20 słów, wszystkie zaczynały używać relacji dwuczłonowych, a ich MLU wynosiło 1–1,9 morfema. Program treningu polegał na stymulowaniu dzieci do używania jak największej liczby czasowników i produkowania tak często, jak to było możliwe, wypowiedzi dwu- lub trójczłonowych. Cytowani autorzy podają, że w trakcie treningu rodzice tych dzieci, które osiągnęły sukces, stopniowo redukowali swoje MLU, gdy kierowali wypowiedzi do dziecka. Stosowali również coraz więcej wypowiedzi deklaratywnych i ograniczali liczbę zadawanych pytań. Inne prawidłowości zaobserwowano w grupie tych rodziców, których dzieci nie poczyniły takiego postępu – podczas treningu zadawali znacznie więcej pytań, używali mniej wypowiedzi deklaratywnych i nie zmodyfikowali poziomu swojego MLU, aby dostosować go do poziomu wypowiedzi dziecka.

Zasady stymulowania rozwoju funkcji językowych

Jak wynika z badań przedstawionych w poprzednim rozdziale, w populacji dzieci z ZD opóźniony jest rozwój gotowości do przyswajania języka. W związku z tym oprócz typowych ćwiczeń logopedycznych konieczne jest opracowanie programu zajęć wstępnych, obejmujących między innymi wzbogacenie struktury kompleksu ożywienia oraz pracę nad interakcją i komunikacją przedjęzykową w diadzie opiekun – dziecko. Ta część programu powinna obejmować przede wszystkim pewne informacje teoretyczne oraz ćwiczenia praktyczne, podczas których są modelowane i monitorowane zachowania rodziców. Najważniejsze z nich to:

- odwzorowanie naturalnego rytmu zachowań dziecka i próby jego zmiany (przez stopniowe podłączanie go do rytmu własnych ruchów, oddechu itp.);
- umiejętność modyfikowania stopnia pobudzenia dziecka (doprowadzanie do optymalnego dla niego poziomu pobudzenia poprzez dostarczanie odpowiedniej stymulacji, stosowanie masażu, ćwiczeń relaksacyjnych itp.);
- umiejętne wykorzystanie relacji pomiędzy zmianą kierunku uwagi dziecka a jego wokalizacją (obserwowanie zmian zachodzących w kierunku jego patrzenia i zapamiętanie używanych przez nie dźwięków po to, aby zaznaczyć zmienność);
- wykorzystywanie selektywnego używania przez dziecko języka do podkreślenia zauważonej przez nie zmienności (komentowanie odzwierciedlonych w jego wokalizacji punktów zmiany, odchyleń od tego, co jest znane, dokonywanie przez nie wyborów spośród pojawiających się alternatyw);
- umiejętność poszukiwania luk w strumieniu aktywności dziecka i bezkolizyjne ich wykorzystywanie do wprowadzenia własnej aktywności (przedłużającej, poszerzającej lub komentującej jego działania);

- stosowanie gestów wokalnych, żywej mowy ilustrującej działania dziecka i naśladownictwa maksymalizującego (tj. przerysowującego jego zachowania).

Na następnym etapie ważne jest przekazanie rodzicom podstawowych informacji na temat:

- zasad kształtowania wspólnego pola uwagi (z zachowaniem przejścia od koncentracji na ciele dziecka i dorosłego do skoncentrowania się na przedmiocie);
- ćwiczeń mobilizujących uwagę wzrokową dziecka;
- stylu uczenia się dziecka i preferowanego przez nie kanału komunikacji;
- roli różnego rodzaju naśladownictwa (np. bezpośredniego, odroczonego, z użyciem modyfikacji) w podtrzymywaniu i kształtowaniu pierwszych dialogów z dzieckiem;
- roli intencji komunikacyjnej dorosłego w kształtowaniu autonomii i wspomaganiu rozwoju poznawczego dziecka (w tym komentowania przez niego zdarzeń dotyczących przeszłości, teraźniejszości i przyszłości);
- możliwości uczenia dziecka podczas interakcji takich operacji, które są konieczne dla późniejszego rozwoju jego intelektu oraz języka (dodawanie, zwrotność, afirmacja, negacja itp.);
- roli gestów dorosłego w komunikacji z dzieckiem;
- znaczenia gestów symbolicznych w rozwoju języka.

Każda z tych informacji powinna być zilustrowana odpowiednimi ćwiczeniami praktycznymi. Na przykład po omówieniu znaczenia gestów ćwiczenia praktyczne powinny obejmować naukę wykonywania przez rodziców gestów wskazujących, obrazujących i naśladujących oraz metody stymulowania u dziecka rozwoju gestykulacji symbolicznej.

Za pomocą gestów wskazujących ukierunkowujemy wzrok dziecka na określony przedmiot lub zdarzenie, a tym samym zwężamy sferę jego poszukiwań. Gesty wskazujące są środkiem podwyższającym selektywność spostrzegania, pozwalają wyróżnić figurę z tła. Gesty obrazujące odtwarzają formę przedmiotów,

pozwalają na wyróżnienie w nich najważniejszych punktów odniesienia, a zatem również one facylitują selektywność spostrzegania i pozwalają na wyróżnienie w formie przedmiotów ich cech istotnych. Dzięki stosowaniu gestów naśladujących regulujemy przebieg poszukiwań dziecka. Odtwarzamy w nich poszczególne kroki związane z poszukiwaniem i podajemy (wzrokowo) zasady ich wykonywania.

Wykorzystanie w komunikacji gestów symbolicznych możliwe jest dzięki temu, że małe dzieci we wczesnych stadiach rozwoju języka wykorzystują swoje schematy sensomotoryczne do tego, aby zakomunikować otoczeniu o pewnych przedmiotach i zdarzeniach. Schematy te rozwijają się w czasie jego działań w świecie i mogą być używane jako symboliczne jedynie wtedy, gdy dziecko uchwyci to, co tkwi u podstaw jego reprezentacji. Wówczas stara forma (schemat sensomotoryczny) zaczyna pełnić nową funkcję – jest nią nazywanie.

Zatem symboliczna funkcja realizuje się w transformacji od wykonywania działań na przedmiotach do ich reprezentowania przez gest. Ważne w tym procesie są różnice indywidualne między dziećmi i zdolności interpretacyjne rodziców oraz powtarzanie przez nich pewnych rutynowych zachowań, w których łączone są czynności i ich werbalizacja.

Niektóre dzieci niepełnosprawne intelektualnie (dotyczy to również dzieci z ZD) trudniej podporządkowują się potokowi dźwięków niż strumieniowi działań. W związku z tym w sytuacjach, w których działania rodziców z określonymi przedmiotami są systematycznie powtarzane, dzieci potrafią je wyizolować i zapamiętać akcję. Także dla niektórych rodziców łatwiejsza jest interpretacja wykonywanych przez dziecko działań niż wydawanych przez nie dźwięków. W takich przypadkach jego gesty mogą stać się skutecznym sposobem porozumiewania się z otoczeniem. Są również przypadki, w których rodzice wykazują zbyt mało dociekliwości w interpretowaniu gestów dziecka, które wycofuje się z tej formy komunikacji (a niestety do innej z powodu trudności artykulacyjnych nie jest zdolne).

O tym, czy u dziecka w ogóle występuje symboliczna gestykulacja oraz czy jest możliwość jej pobudzenia lub poszerzenia, możemy się przekonać, obserwując jego zabawy z opiekunem. Obserwację sesji zabawy powinna poprzedzić dyskusja nad tym, jakie gesty dziecka można uznać za symboliczne (nie należą do nich np. gesty wyuczone podczas specyficznych piosenek czy zabaw paluszkowych, wówczas gdy nie są spontanicznie używane na oznaczenie czegoś poza tym kontekstem; gesty te nie mają dla dziecka znaczenia symbolicznego i należy je uznać za przedleksykalne). Następnie opiekun powinien zidentyfikować występujące podczas zabawy gesty, określić, co one oznaczają, i ustalić, jak może sprawdzić słuszność swojej interpretacji. Inne ważne informacje dotyczą: wieku, w jakim pojawia się określony gest, sposobu jego nabycia (czy pojawił się spontanicznie, czy też w odpowiedzi na pewne słowne wskazówki lub modelowanie rodziców) oraz kontekstu, w którym najczęściej występuje. warto również sprawdzić, czy gestom towarzyszy jakaś synonimiczna wokalizacja i czy są one używane jedynie w stosunku do realnych przedmiotów, czy też dziecko wykonuje je także na widok obrazka lub po usłyszeniu jakiegoś słowa.

Podstawowym warunkiem pełnienia przez gesty funkcji symbolicznej jest to, aby nie były one jedynie częścią rytualnych zabaw z dorosłym, lecz aby zawarta w nich była wiedza dziecka o przedmiocie. Jest to możliwe jedynie wówczas, gdy dziecko jest samo odpowiedzialne za wybór formy używanych gestów.

Wśród gestów symbolicznych można wyróżnić gesty wykonywane w celu oznaczenia przedmiotów, wymagania, atrybuty, repliki i komentowanie zdarzeń (Acredolo, Goodwyn, 1988). W rozwoju poznawczym i emocjonalnym dzieci niepełnosprawnych intelektualnie szczególnie ważne jest pojawienie się gestów związanych z replikami oraz komentowaniem zdarzeń.

Ćwiczeniom wspomagającym wykorzystywanie gestów podczas komunikacji z dzieckiem powinny towarzyszyć ćwiczenia facylitujące rozwój jego mowy. Wśród nich istotne znaczenie mają ćwiczenia stymulujące rozwój koordynacji wzrokowo-ruchowej, precyzji ruchów rąk oraz manipulacji (podczas tych ćwiczeń zachodzi rytmiczna aferentacja motorycznych okolic kory mózgowej, w

których blisko siebie położone są ośrodki reprezentujące palce rąk i organy mowy). Wskazane jest także prowadzenie ćwiczeń kształtujących poczucie rytmu muzycznego i przestrzennego. Dobór poszczególnych ćwiczeń usprawniających rozwój mowy powinien być uzależniony od aktualnego poziomu rozwoju zdolności manipulacyjnych i rytmicznych dziecka.

Kolejny etap programu obejmuje ćwiczenia sprzyjające rozwojowi funkcji symbolicznej, które prowadzone są podczas zabaw, w tym zabaw w zastępowanie. Ich szczegółowy opis znajduje się w pracy *Terapia zabawą. Terapia przez sztukę* (Piszczek, 2002).

Z prowadzonych przeze mnie obserwacji nad umiejętnością posługiwania się symbolami przez dzieci z zespołem Downa wynika, że niektórym dzieciom większą trudność sprawia rozumienie obrazków i fotografii niż rozumienie gestów. Trudność ta wynika z dwoistej natury obrazu. Jest on bowiem rzeczywistym przedmiotem, a jednocześnie przedstawia coś innego. Aby w pełni zrozumieć obraz, dziecko musi przeprowadzić jego podwójną interpretację, to znaczy stworzyć reprezentację umysłową obiektu oraz jego związku z tym, co przedstawia.

Z badań psychologii rozwojowej wiemy, że reprezentacja motoryczna (wywodząca się z wiedzy o tym, co można zrobić z przedmiotem) jest ontogenetycznie wcześniejsza niż reprezentacja ikoniczna. Fakt ten powinien być wykorzystany podczas wyboru odpowiedniego dla danego dziecka systemu komunikacji alternatywnej. W przypadku niemówiącego dziecka z zespołem Downa, którego rozwój poznawczy nie przekracza drugiego roku życia, powinien być to raczej system gestów, a nie piktogramy lub inne schematyczne obrazy przedmiotów. Ważne jest również określenie gotowości dziecka do opanowania umiejętności posługiwania się gestami podczas intencjonalnej komunikacji z opiekunem. Zbyt późne rozpoczęcie nauki korzystania z jakiegoś sprawdzonego systemu porozumiewania się gestami może bowiem zaowocować tym, że dziecko na swój własny użytek wymyśli kilkanaście gestów, których konstrukcja nie będzie zgodna z żadnym systemem. Gesty te będzie trudno wyeliminować, wymaga to bowiem dokonania „przekładu” z jednego języka (stworzonego przez

dziecko) na inny (stosowany i sprawdzony w pracy z osobami niemówiącymi). Taka procedura może okazać się poznawczo i emocjonalnie zbyt trudna dla dziecka, które już wymyśliło własny, skuteczny sposób porozumiewania się z najbliższym otoczeniem i nie ma żadnej motywacji do wprowadzenia proponowanych przez nas zmian.

Bibliografia

Acredolo L., Goodwyn S. (1998), *Symbolic Gesturing in Normal Infants*, „Child devel-opment", 59.

Berger J., Cunningham C. (1983), *The development of early vocal behaviour and inter-action in Down's syndrome and non-handicapped infants*, „Developmental Psychology", 17.

Brown R. (1980), *Rozwój języka ojczystego u przedstawicieli gatunku ludzkiego* [w:] G. Shugar, M. Smoczyńska (red.), *Badania nad rozwojem języka dziecka*, PWN, Warszawa.

Dunst C. J. (1988), *Stage transitioning in the Sensorimotor Development of Down's Syndrome Infants*, „Journal of Mental Deficiency Research", 3.

Gunn P., Berry P., Andrews R. (1982), *Looking behaviour of Down's syndrome infants*, „American Journal of Mental Deficiency", 3.

Harris J. (1983), *What Does Length of Utterance Mean? Evidence from a Comparative Study of Normal and Down's Syndrome Children*, „British Journal of Disorders of Communication", 18.

Jones O. (1977), *Mother-child communication with pre-linguistic Down's syndrome and normal infants* [w:] H. R. Schaffer (red.), *Studies in mother-child interaction*, Academic Press, New York.

Kasari C., Freeman S., Hughes M. (2001), *Emotion recognition by children with Down Syndrome*, „American Journal of Mental Retardation", 1.

Kasari C., Freeman S., Mundy P., Sigman M. (1995), *Development Deficits in Children with Down Syndrome* [w:] M. Sigman, *Neurodevelopmental Disorders*, Academic, New York.

Krakow J., Kropp C. (1983), *The effects of developmental delay on sustained attention in Young Children*, „Child Development", 54.

MacTurk R. H., Vietze P. M., McCarthy M. E., McQuiston S., Yarrow L. J. (1985), *The Organization of Exploratory Behavior in Down Syndrome and Nondelayed Infants*, „Child Development", 56.

Marcell M. M., Ridgeway M. M., Sewell H. D., Whelan L. M. (1995), *Sentence Imitation by Adolescents and Young Adults with Down Syndrome and Other Intellectual Dis-abilities*, „Journal of Intellectual Disability Research", 39.

Miller J. F., Leddy M., Leavit L. A. (1999), *Improving the communication of people with Down Syndrome*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore.

Mundy P., Sigman M., Kasari C., Yirmiya N. (1988), *Nonverbal Communication Skills in Down Syndrome Children*, „Child Development", 59.

Obuchowska I. (2002), *Wokół „wspomagania rozwoju" – poszukiwanie terminologicznej jasności*, „Rewalidacja", 2.

Piszczek M. (1995), *Wczesna interwencja i pomoc dzieciom niepełnosprawnym*, CMPP-P, Warszawa.

Piszczek M. (2002), *Terapia zabawą. Terapia przez sztukę*, CMPP-P, Warszawa.
Rondal J. A. (1988), *Language Development in Down's Syndrome: A Life-span Perspective*, „International Journal of Behavioral Development", 1.
Schaffer H. R. (1994), *Epizody wspólnego zaangażowania jako kontekst rozwoju poznawczego* [w:] A. Brzezińska, G. Lutomski (red.), *Dziecko w świecie ludzi i przedmiotów*, Zysk i S-ka, Poznań.
Smith L. B., Tetzchner S. (1986), *Communicative, sensorimotor and language skills of young children with Down syndrome*, „American Journal of Mental Deficiency", 91.
Stratford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.
Užgiris J. (1983), *Organization of Sensorimotor Intelligence* [w:] M. Lewis (red.), *Origins of intelligence*, Plenum Press, New York.

---

1 Mogą być spowodowane deficytem hamowania albo obniżeniem aktywujących wpływów niektórych struktur mózgowych.

Bogusława Beata Kaczmarek
Zakład Psychopatologii Dziecka, Uniwersytet Adama Mickiewicza
Poznań

Wykorzystywanie gestów w procesie porozumiewania się osób z zespołem Downa

Mowa jest końcowym produktem bardzo długiego procesu uczenia się. Zanim to nastąpi, dziecko musi przejść przez szereg kolejnych etapów jej kształtowania. Najpierw komunikuje się ze światem za pomocą niewerbalnych środków porozumiewania się, takich jak płacz, krzyk, spojrzenie, uśmiech. Każde małe dziecko sygnalizuje w ten sposób swoje potrzeby. W miarę rozwoju umiejętności zaczyna stosować nowe formy wyrażania swoich pragnień. Zanika krzyk, a pojawiają się proste dźwięki. W kolejnym okresie artykułowane są zbitki spółgłosek z samogłoskami (np. da, ba, gu itp.), a następnie sylaby (np. ba-ba-ba, da-da-da, ma-ma-ma itp.), które przechodzą w proste słowa, a później w dwu- i trzywyrazowe frazy. Zanim jednak pojawią się słowa, dzieci komunikują swoje potrzeby za pomocą gestów. Są to znaki powszechnie zrozumiałe, jak wskazywanie, sięganie po coś, pokazywanie, podawanie. Początkowo niemowlęta w pełni nie rozumieją ich znaczenia, ale z czasem uczą się świadomie je wykorzystywać, tak że gesty zaczynają dominować nad poprzednimi zwyczajami komunikacyjnymi. Dziecko wyciąga ręce do dorosłego jako znak, że chce, aby wziął je na ręce, odsuwa od siebie przedmiot, pokazując, że go nie chce, odwraca głowę lub wykonuje ruchy przeczące na widok jedzenia, sygnalizując, że jest najedzone, klaszcze w ręce, gdy jest zadowolone. Rozumienie tych

komunikatów przez bliskich sprawia, że dziecko ma poczucie wpływania na otoczenie i osiągania celów.

W kolejnym etapie dziecko odkryje, że łączenie prostych dźwięków, a później słów z gestami (tzw. holofrazy) jest równie skuteczne. Odsuwając od siebie przedmiot lub pokazując, że go nie chce, powie „ne", wyciągając po coś ręce, powie „da" czy sygnalizując gestem rozłożonych rąk, że czegoś nie ma lub że się skończyło, powie „ma". Gdy język zacznie dominować jako główny środek komunikacji, częstotliwość używania gestów zmniejszy się, aż w końcu zaniknie.

Proces pojawiania się gestów i wykorzystywania ich przez małe dziecko wskazuje, że są one nieodłączne w rozwoju języka, że pełnią funkcję podobną jak język. Oba rodzaje znaków pojawiają się naturalnie w rozwoju każdego dziecka i w podobnym czasie, oba uzupełniają się i wspierają, oba są bardzo ważne w komunikacji małego dziecka.

Taki sam schemat umiejętności komunikacyjnych występuje w rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa, choć trwa on nieco dłużej.

Tabela 1. Okresy kształtowania mowy u dzieci z zespołem Downa

Wiek	Interakcje	Słownictwo	Gramatyka	Mowa
0–12 miesięcy	Płacz Kontakt wzrokowy Uśmiechanie się Słuchanie/patrzenie Wokalizacja Wykonywanie czynności na zmianę Koncentrowanie uwagi Gesty	Rozumienie kilku słów		Głużenie Gaworzenie nastawione na język ojczysty
12–24 miesiące	Pokrywanie wzrastającej ilości znaczenia w gestach i niektórych słowach	Rozpoczęcie wypowiadania słów Pierwsze 10 słów Pierwsze 50–100 słów	Rozpoczęcie zestawiania dwóch słów razem	Początkowe spółgłoski i samogłoski Nie wszystkie słowa wyraźnie wypowiadane i zrozumiałe
24–36 miesięcy	Inicjowanie konwersacji	Pierwsze 300 słów Wzrasta szybkość uczenia się słów (25 słów miesięcznie) Rozumienie wyprzedza generowanie mowy	Zestawienie dwóch i trzech słów-kluczy razem – zdania „telegraficzne” Rozpoczęcie wczesnej gramatyki	Wymawianie spółgłosek, samogłosek i słów ze starannością
36–60 miesięcy	„Naprawianie” konwersacji przez ponowną próbę, gdy mówiący nie został zrozumiany	Wzrastanie szybkości uczenia się słów	Wzrastanie poprawnej składni zdania	Kontynuacja wymawiania spółgłosek i samogłosek ze zwiększoną starannością

5–7 lat	Uczenie mówienia krótkich opowiadań Branie udziału w dłuższych rozmowach związanych z konkretnym tematem Domaganie się wyjaśnień z użyciem „Co?", „Gdzie?" Opowiadanie historii	Przyswajanie słownictwa w coraz szybszym tempie W wieku 5 lat około 2000 słów	Odpowiednia składnia doskonaląca się powoli Trudności z przyimkami – „powyżej", „poniżej"; spójnikami – „i", „następnie", „ponieważ"; porównaniami – „dłuższy niż"	Poprawa złożeń Mowa zaczyna być stopniowo bardziej zrozumiała
7–16 lat	Dalszy rozwój towarzyskiego zastosowania języka – pogawędki towarzyskie Branie pod uwagę wiedzy słuchacza, wiedza, jak dostarczyć odpowiednią ilość informacji danej osobie lub w danej sytuacji społecznej Podawanie dłuższych wyjaśnień lub instrukcji Opowiadanie dowcipów Relacjonowanie doświadczeń	W wieku 7 lat nauka kolejnych 3000 słów 50 000 słów lub więcej w wieku 16 lat	Stopniowy rozwój gramatyki, obejmujący rozumienie strony biernej i konstrukcji z wyrażeniami typu: „nie tylko… ale również", „jakkolwiek", „dlatego" Wiele z tych elementów jest wykorzystywanych najpierw w czytaniu i piśmie, a następnie w mowie	Mowa zaczyna być stopniowo bardziej zrozumiała Szybkość i zrozumiałość mowy nadal się poprawia, na co ma wpływ czytanie

Źródło: Buckley, 2000, s. 17.

W czasie wizyty u logopedy specjalista zawsze zadaje pytanie, kiedy dziecko powiedziało pierwsze słowo, kiedy zaczęło gaworzyć i wydawać określone dźwięki. Rozłożenie w czasie postępów jest bardzo istotne, ale jeszcze ważniejsza jest sekwencja etapów, a nie moment, w którym się zaczynają[1]. Istotne jest to, że dziecko robi postępy, rozwija się i, co najważniejsze, rozwija się prawidłowo, że kolejne kroki rozwojowe następują i dziecko **nie stoi w miejscu** – najważniejszy jest systematyczny rozwój dziecka.

Asynchronia umiejętności językowych

Do dnia dzisiejszego naukowcy nie określili, jaki jest dokładnie profil rozwoju mowy i języka dzieci z ZD, czy w ogóle można o takim mówić, jakie aspekty rozwojowe są charakterystyczne dla zespołu, a jakie występują również w innych zaburzeniach genetycznych współwystępujących z niepełnosprawnością intelektualną. Powodem jest występujące w rozwoju mowy i języka zjawisko nierówności nazywane **asynchronią umiejętności językowych**[2].

Osoby z ZD nie osiągają tego samego poziomu we wszystkich obszarach języka. Wyniki badań potwierdzają ten fakt, wykazując, że niektórzy ludzie z trisomią 21 rozwijają znacznie wyższy poziom kompetencji lingwistycznej od innych (Rondal, 1995). Wskazują również, że umiejętności te mogą się zmieniać u różnych osób wraz z wiekiem. Miller (1999) znalazł dowody istnienia kilku różnych profili lingwistycznych u dzieci z zespołem Downa. Zauważył, że najczęściej spotykaną prawidłowością był stan, gdy **język receptywny był na wyższym poziomie niż język ekspresywny**, jednak wśród badanych były też osoby, u których język ekspresywny był na tym samym poziomie co język receptywny, oraz tacy, którzy wykazywali opóźnienia zarówno w języku receptywnym, jak i ekspresywnym[3] (Miller, Leddy, 1999).

Na aspekt dużej zmienności wskazują również naukowcy badający rozwój poznawczy (Paterson i in., 1999), podkreślając, że profil umiejętności poznawczych i językowych osób z ZD uzależniony jest od wielu czynników i zmienia się wraz z wiekiem.

Przyczyny opóźnienia rozwoju mowy i języka

Dzieci z ZD charakteryzuje **specyficzne opóźnienie**, tzn. wykraczające poza to, co można by przewidzieć na podstawie ich ogólnego opóźnienia rozwoju poznawczego (Greenwald, Leonard, 1979; Smith, von Tetzchner, 1986; Pruess, Vadasy, Fewell, 1987; Berger, 1990, Chapman, 1997). Specjaliści twierdzą, że rozwój ten jest **spowolnioną wersją prawidłowego procesu rozwoju mowy, będąc jego kopią identyczną pod wszystkimi względami[4] oprócz tempa nauki** (Lenneberg, 1967). Pomimo opóźnień w rozpoczęciu i szybkości rozwoju mowy struktury języka nabywane przez dzieci z zespołem Downa opisywane są jako prawidłowe i niczym niewyróżniające się pod względem porządku, w którym się pojawiają. W mowie tych dzieci nie zanotowano dowodów na istnienie form bądź konstrukcji nieprawidłowych, których nie zaobserwowanoby na tym samym etapie rozwoju prawidłowego (Bloom, Lahey, 1978; Evans, Hampson, 1968; Rondal, 1995; Rosenberg, 1982; Ryan, 1975).

Szukając przyczyn, które narażają dzieci z ZD na opóźnienia w rozwoju mowy, Kumin (1994) zidentyfikowała kilka potencjalnych problemów[5], m.in. różnice w uwarunkowaniach anatomicznych i strukturalnych, głównie w mięśniach i strukturze obszarów twarzy. Należą do nich:

- **niskie napięcie mięśniowe (hipotonia[6])** języka, ust, podniebienia miękkiego i mięśni oddechowych – mięśnie są bardziej wiotkie niż zazwyczaj i dlatego też trudniejsze w kontroli. Wiotkość mięśni oddechowych i fonacyjnych utrudnia swobodne generowanie dźwięków. Mięśnie ust, języka i szczęk małego dziecka są znacznie osłabione. Powodem jest również zmiana w układzie nerwowym, tzw. motoryka oralna (umiejętność skoordynowanego używania języka i mięśni szczęk). Tę koordynację umożliwia układ nerwowy. Dzieci, które cierpią na apraksję, mają trudności z kontrolowaniem

mięśni, dlatego muszą się nauczyć wydawania każdego dźwięku z osobna, po czym łączenia ich. Dotyczy to szczególnie połączeń typu spółgłoska – samogłoska, spółgłoska – samogłoska – spółgłoska;
- **nieco mniejsze usta** (o nieregularnym kształcie, łącznie z bocznymi inwersjami wargi dolnej) w porównaniu z rozmiarem języka, który wbrew utrwalanym w literaturze przedmiotu mitom jest normalnej wielkości. Problemem natomiast są środkowa część twarzy, która jest słabiej rozwinięta, wyższe[7] i węższe podniebienie oraz zależność między dolną i górną szczęką (mniejsza szczęka – stąd dziecko ma trudności z utrzymaniem języka w ustach);
- **różnice w budowie narządów artykulacyjnych**: krtani (umiejscowionej za wysoko w szyi), strun głosowych (obrzęk fałdu głosowego), języka (wiotkość, zaburzenia ruchowe) (Rondal, 1995);
- **tendencje do oddychania przez usta**, powodowane niedorozwojem zatok[8] i przewodów nosowych, powiększonymi gruczołami chłonnymi i migdałkami oraz trzecim migdałkiem, częstymi infekcjami górnych dróg oddechowych, ostrymi zapaleniami gardła, krtani, oskrzeli z kaszlem, chrypką oraz zmniejszoną wydajnością oddechową.

Mimo że nadal trudno jest zdefiniować dokładne skutki tych różnic, bez wątpienia mają one wpływ na zrozumiałość mowy, powodując problemy w:

- **artykulacji**, czyli motorycznym procesie emitowania dźwięków, w zdolności poruszania i kontroli ust, języka, szczęk i podniebienia, formowaniu prawidłowych dźwięków[9];
- **płynności**, czyli zdolności gładkiego i rytmicznego mówienia;
- **kolejności**, czyli zdolności wymawiania dźwięków w odpowiednim porządku wewnątrz słów (np. zamiast jabłko – „ajbko”);
- **brzmieniu**, czyli tonie i jakości dźwięków mowy, które dziecko generuje.

Czynnikiem utrudniającym generowanie mowy są **różnice anatomiczne układu nerwowego**, takie jak: mniejszy i lżejszy mózg, węższy zakręt skroniowy górny, mniej neuronów korowych, zmniejszona gęstość neuronów, opóźniona neuronowa mielinizacja, nieprawidłowe struktury dendrytowe i zmienione błony komórkowe. Różnice te wydają się mieć wpływ na zaburzenia dokładności, szybkości, konsekwencji i ekonomiczności ruchów związanych z mową, a w ten sposób – bezpośrednio na jej produkcję (Rondal i in., 1996).

Najistotniejszym (szczególnie w okresie niemowlęcym) dodatkowym uwarunkowaniem jest **wahający się stopień utraty słuchu**[10], który ma związek z zapaleniem ucha środkowego i nieprawidłowościami w rozwoju tego organu[11] (m.in. wąskie kanały słuchowe, które wraz z wiekiem dziecka powiększają się).

Słuch jest bardzo ważny w procesie mówienia. Zwykle dzieci uczą się mówić, słuchając. Jeśli dziecko ma okresowe surowicze zapalenie ucha środkowego, co w przypadku zespołu Downa występuje u 65–80% dzieci, to nie słyszy, co się do niego mówi. Wówczas koncentrowanie uwagi, kojarzenie słów z przedmiotami czy czynnościami, które dane słowa symbolizują, staje się trudniejsze lub niemożliwe.

Powodem trudności w mówieniu jest również fakt, że **pamięć krótkoterminowa** dziecka rozwija się nieco wolniej niż proces rozumienia świata, stąd opowiadanie o świecie, który dzieci widzą i którego doświadczają, jest utrudnione. Frustrujące dla dziecka są szczególnie nowe sytuacje, opisywane nieznanymi dziecku słowami, takimi, których nigdy wcześniej nie słyszało i nie mało okazji ćwiczyć. Dzieci często dobrze rozumieją otaczające je zjawiska, ale nie potrafią o nich opowiedzieć.

Opisane zaburzenia[12] pokazują, że mówienie jest dla dzieci z ZD (szczególnie małych) czynnością trudną. Zdając sobie sprawę z faktów zakłócających prawidłowe generowanie mowy, należy poszukiwać skutecznych metod interwencji, które będą usuwały te przeszkody i usprawniały efektywność komunikacji oraz maksymalizowały umiejętności produkcyjne mowy.

Wspierające środowisko[13]

Między 2. a 4. rokiem życia dzieci z zespołem Downa robią postępy w zakresie mówienia. Powodem w głównej mierze jest powiększenie się kanałów słuchowych[14]. Niektóre czterolatki budują pełne zdania i normalnie rozmawiają. Inne wypowiadają pojedyncze słowa albo dopiero próbują to robić, ale zdarzają się też pięciolatki, które jeszcze nie mówią; nie znaczy to jednak, że nie będą mówiły.

Postępy w mowie w przypadku dzieci rozwijających się prawidłowo, tak jak i dzieci z ZD, zależą w dużym stopniu od tego, jak dużo do nich mówimy. Im ciekawsze jest życie codzienne, im częściej rodzice rozmawiają z dziećmi, nawet o najprostszych, codziennych sprawach, tym szybciej przychodzą postępy (Kumin, 1994). Kwestią równie ważną jest wcześnie podjęta, odpowiednia interwencja. Warto zastanowić się, dlaczego mówienie sprawia dzieciom trudność oraz czy nie ma innej łatwiejszej formy, która umożliwiłaby porozumiewanie się z dzieckiem.

Mocne strony dzieci z zespołem Downa

Dostrzeżenie mocnych stron dziecka i skoncentrowanie się na jego **osobie, a nie zespole cech** opisanych przez Downa zmienia kierunek działań rehabilitacyjnych na usprawnianie nie tego, co niemożliwe, ale tych umiejętności, które dziecko jest w stanie rozwinąć. W interwencji ważne jest poszukiwanie takich form, które uwzględniając możliwości osób z zespołem Downa, będą pozwalały im skutecznie porozumiewać się z najbliższym otoczeniem, a przez to samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu.

W rozwoju mowy dzieci z ZD mocną stroną są umiejętności społeczne i niewerbalne. Pomimo tego, że pojawiają się nieco później niż u dzieci sprawnych, to rozwijają się i przebiegają w ten sam sposób (tabela 1). Małe dzieci chętnie nawiązują kontakt wzrokowy, odpowiadają na uśmiech dorosłego, uczestniczą w zabawach niemowlęcych, wykorzystują dźwięki i gesty w sygnalizowaniu swoich potrzeb, podążają wzrokiem za przedmiotami, nieco starsze dążą do nawiązywania relacji (komunikacji) z innymi dziećmi (Buckley, 2006).

Umiejętności w zakresie niewerbalnych aspektów komunikacji to przede wszystkim wykorzystywanie gestów. Na stosowanie ich jako pomostu w procesie porozumiewania się wskazuje wielu badaczy (m.in. Franco, Wishart, 1995; Weitzner, 1997; Johnston, Stansfield, 1997), podkreślając, że dzieci wykorzystują je w sposób naturalny, głównie jako formę kompensującą trudności w języku werbalnym.

W literaturze anglojęzycznej znajdujemy wiele dowodów wskazujących na to, że dzieci z ZD we wczesnym rozwoju językowym przedkładają gesty nad komunikację werbalną. Greenwald i Leonard (1979) wykazali, że dzieci częściej korzystają z gestów niż z wokalizacji, by wyrazić treści rozkazujące i oznajmujące. Abrahamsen, Cavallo i McCluer (1985) odkryli, że małe dzieci z zespołem Downa w okresie przedwerbalnym preferują komunikację manualną nie zaś werbalną. Niemniej jednak w wieku od 20 do 30 miesięcy zaczynają preferować mowę. Abrahamsen i

inni zaobserwowali u dzieci silną przewagę korzystania ze znaków, mimo iż konsekwentnie znajdowały się w środowisku, w którym słyszały mowę (tj. dzieci z zespołem Downa uczyły się komunikacji manualnej szybciej i łatwiej niż mowy). zasugerowali oni, że w pierwszych dwóch latach życia dzieci przetwarzają informacje językowe łatwiej poprzez kanał wzrokowy w przeciwieństwie do słuchowego. Badacze stwierdzili również, że funkcja nazywania pojawia się bardziej konsekwentnie (tj. z mniejszym stopniem zmienności) w formie manualnej niż wokalnej. Tym samym ich badania udokumentowały przewagę uczenia się przez dzieci z zespołem Downa za pomocą gestów w okresie, w którym przechodzą one od stadium przedwerbalnego do stadium wczesnojęzykowego.

Kouri (1989) zbadała związek pomiędzy uczeniem się znaków manualnych a językiem werbalnym u małej dziewczynki z zespołem Downa. Autorka odkryła, że większość słów, które dziewczynka początkowo zastępowała gestami, rozwijała się w imitowane bądź wypowiadane spontanicznie słowa. Co więcej, dziewczynka głównie pokazywała znaki w pierwszej połowie programu interwencji, a następnie robiła postępy w kierunku łączenia gestów ze słowami. Kouri stwierdziła, że posługiwanie się gestami odgrywało znaczącą rolę we wczesnym rozwoju leksykalnym przed rozwinięciem się mowy. Zasugerowała, że jednoczesne zastosowanie znaków manualnych i mowy nie utrudnia nauki mowy. Co więcej, zaobserwowała konsekwentny wzorzec w rozwoju języka miganego/mówionego: na początku dziewczynka wykonywała znak, następnie jednocześnie migała i mówiła, a potem bardziej polegała na mowie niż na znaku. Ustalenia Kouri zgadzały się z obserwacjami Abrahamsena i współpracowników (1985), którzy zauważyli, że gesty wydają się odgrywać znaczącą rolę na etapie przed pojawieniem się języka, podczas gdy mowa stawała się ważniejsza w okresie językowym. Wiele innych badań również wskazuje na przewagę gestów w okresie przedwerbalnym (m.in. Le Prevost, 1983; Franco, Wishart, 1995; Launonen, 1996; Caselli i in., 1998; Tager-Flusberg, 1999; Buckley, 2006).

Zalety posługiwania się znakami manualnymi (gestami)

Clibbens, Powell i Grove (1997), wskazując na korzyści stosowania gestów w procesie porozumiewania, wykazali, że:

- są naturalne dla procesów porozumiewania się (gdy chcemy po coś sięgnąć, coś wskazać, zaakcentować, spontanicznie korzystamy z rąk), ponieważ są naturalne dla rozwoju mowy;
- są formą łatwiejszą niż słowo[15] (dla małych dzieci w okresie przedwerbalnym oraz dla osób z problemami artykulacyjnymi i trudnościami w porozumiewaniu się);
- stosowanie ich nie wymaga żadnych specjalnych pomocy edukacyjnych;
- porozumiewanie się przy ich użyciu jest bezpośrednie i obejmuje elementy występujące w każdej komunikacji, jak kontakt wzrokowy, mimikę, wymianę informacji pomiędzy nadawcą a odbiorcą;
- mogą być modyfikowane i korygowane w łatwiejszy sposób niż niepoprawnie wypowiadane słowa;
- nauczanie ich może być dodatkowo wspomagane fizycznie, spowalniane lub zatrzymywane;
- gesty symboliczne pochodzą z naturalnego systemu językowego i mogą być gramatycznie rozszerzane.

Korzyści wynikające ze stosowania gestów w komunikacji z dzieckiem z zespołem Downa

Dla większości dzieci z ZD korzystanie z gestów jest tylko **etapem przejściowym** (podobnie jak w przypadku dzieci sprawnych), pomostem do mówienia, choć dla niewielkiej grupy osób, która nigdy nie będzie w stanie opanować mowy w stopniu zrozumiałym dla otoczenia, gesty będą jedyną, ale skuteczną formą komunikacji.

Kluczowym problemem w komunikacji osób z zespołem Downa jest niezrozumiałość mowy, która staje się powodem wielu frustracji, zarówno dla najbliższego otoczenia, jak i samych osób z ZD. Nic nie jest bardziej zniechęcające niż niemożność bycia zrozumianym. Badania pokazują, że kiedy zdenerwowane osoby z zespołem Downa próbują zakomunikować swoją potrzebę, zazwyczaj: 1) wpadają w depresję i rozpacz lub 2) sfrustrowane komunikują swoją potrzebę, okazując gniew lub przejawiając zachowania agresywne (wobec przedmiotów, względem siebie lub innych), lub 3) wycofują się z relacji społecznych (McGuire, Chicoine, 2006). Agresja może być również powodem ograniczonego rozumienia treści werbalnych kierowanych do osób z ZD. Wprowadzanie gestów sprawia, że nie tylko kompensują one istniejące braki, ale przede wszystkim redukują trudne zachowania, które dodatkowo mogą stanowić przeszkodę dla skutecznego porozumiewania się.

Buckley (2006), badając skuteczność gestów w komunikacji osób z zespołem Downa, stwierdziła:

- **zmniejszenie frustracji u rodzica i dziecka**; wielu rodziców małych dzieci z ZD (i nie tyko małych) doznaje uczucia frustracji, gdy nie potrafi zrozumieć płaczącego dziecka i gdy nie jest w stanie mu pomóc, np. gdy dziecko chce dostać ulubionego misia, lecz nie potrafi zakomunikować tego za pomocą słów, nie może też wskazać misia, ponieważ nie ma go w zasięgu wzroku. Nie znajdując innego sposobu, by poinformować rodziców o tym, zaczyna płakać. Dorosły

zastanawia się, szukają przyczyny. Gdy w końcu domyśli się, że dziecku chodzi o misia, wówczas zarówno on, jak i dziecko są zadowoleni, że udało się im porozumieć. Jeśli jednak nie uda się odgadnąć potrzeby malucha, oboje – zarówno rodzice, jak i dziecko – doświadczają frustracji. Gdyby jednak dziecko potrafiło pokazać gest oznaczający misia, jedno z rodziców przyniosłoby zabawkę, unikając tym samym trudnej dla siebie i dziecka sytuacji;

- **zwiększenie zakresu słownictwa czynnego**; prowadzone przez różnych badaczy od roku 1980 badania z niemowlętami z zespołem Downa (Le Prevost, 1980; Buckley, 2000–2006) pokazują, że dzieci, które są uczone równocześnie słów i gestów, zaczynają mówić wcześniej niż ich rówieśnicy (szybkość przyswajania słownictwa jest podobna jak w przypadku dzieci sprawnych), a zasób słownictwa jest większy i bogatszy. Dzieje się tak, ponieważ dzieci posługujące się znakami potrafią skutecznie komunikować się od bardzo wczesnego wieku. Potrafią już łączyć abstrakcyjne symbole – znaki, a później także i słowa – z doświadczeniami ze swojego świata. Sukcesy w stosowaniu gestów zachęcają je do podejmowania prób z kolejną formą komunikacji, jaką jest mowa. Gdy dziecko potrafi porozumieć się z dorosłym za pomocą gestów, wówczas rodzice mają więcej okazji do kontaktu z dzieckiem i częściej do niego mówią. Odpowiadając na gest dziecka i powtarzając każde słowo czy znak wiele razy, dorosły uczy dziecko symboli (znaków i słów) w momentach, gdy jest ono najbardziej zainteresowane nauką danego słowa. W chwili, gdy dziecko zacznie mówić, pokona już ważny etap, będzie potrafiło wiązać tworzone przez siebie symbole z obiektami i wydarzeniami w jego świecie. Będzie wiedziało, że jeden ruch dłoni może przedstawiać określony obiekt, np. jakieś zwierzę. Już wcześniej otrzymało potwierdzenie swojej umiejętności właściwego oznaczania obiektów i zdarzeń oraz umieszczania ich we właściwych kategoriach, np. dziecko posługujące się znakami dowiedziało się metodą prób i błędów, że słowo „kot” może oznaczać prawdziwego kota,

obrazek z kotem w ulubionej książce lub maskotkę. Dziecko gotowe do mówienia będzie robiło bardzo szybkie postępy, ponieważ wszystko, co musi zrobić, to zastąpić dany gest słowem lub po prostu dodać słowo do gestu. będzie też potrafiło już w zaawansowany sposób manipulować symbolami abstrakcyjnymi;

- **wspomaganie pierwszych prób mówienia**; nieskuteczność i porażka w podejmowanych próbach zrozumiałego przekazania komunikatu powodują, że dzieci z zespołem Downa, podobnie jak inne dzieci, szybko porzucają zadania i wycofują się z nich. Gdy dziecko pozna gesty, dorosły będzie mógł zachęcać je i nagradzać za pierwsze próby mówienia. Jeśli dziecko mówi np. „otek" i jednocześnie pokazuje gest KOTA, wówczas można zrozumieć, jakie słowo chce powiedzieć. Gdyby nie zastosowało znaku KOTA, dorosły mógłby zastanawiać się, czy dziecko chce powiedzieć „młotek", „płotek", czy jeszcze coś innego.
  Rodzice dzieci z zespołem Downa często mają trudności w zrozumieniu również swoich starszych dzieci; w takich sytuacjach znaki stanowią nie tylko wsparcie dla dzieci, ale są również dla rodziców dodatkową wskazówką, co dziecko chce powiedzieć. zapewniają w ten sposób skuteczność komunikacji. Nie należy się przy tym obawiać, że gesty zahamują mowę. Gdy tylko dziecko będzie w stanie powiedzieć słowo, wybierze mowę, a nie gest! Mowa jest formą szybszą i wygodniejszą[16]. W trakcie rozwoju dziecko będzie częściej używało rąk do zabawy i nie będzie chciało odkładać zabawek, aby móc coś powiedzieć (za pomocą gestów). Mowa pozwala również na porozumiewanie się z dzieckiem, gdy ono nie patrzy w stronę rozmówcy, a więc wygodniej będzie zawołać, niż przyjść lub odwrócić się, aby przekazać komunikat. Dodatkowo u dzieci starszych rozwija się większa świadomość, dlatego dzieci te chcą zachowywać się i mówić tak, jak pozostałe osoby (Powell, Clibbens, 1994);

- **wspomaganie rozumienia słów**; porozumiewanie się z dzieckiem za pomocą gestów sprawia, że zwiększamy nacisk na słowa, które pokazujemy, co powoduje, że są one wypowiadane wolniej i dokładniej. Pozwala to dziecku wyróżnić pojedyncze słowo z nieprzerwanego potoku dźwięków, który dociera do niego, gdy mówimy zdaniami;
- **wspomaganie procesów rozumienia**; raporty pokazują, że dzieci posługujące się gestami w okresie przedwerbalnym osiągają lepsze wyniki w testach IQ. Gdy małe dziecko uczy się znaków, jednocześnie uczy się ich znaczeń. Poznaje sposoby mówienia słów „więcej" czy „jeść"; przekłada się to na ich rozumienie. Badania pokazują również korzyści długoterminowe. W wieku 8 lat dzieci, które posługiwały się znakami na bardzo wczesnym etapie, miały w testach na inteligencję wyniki wyższe niż ich rówieśnicy, którzy nie byli objęci interwencją (dotyczy to nie tylko dzieci z zespołem Downa, ale również dzieci sprawnych). Wynika to prawdopodobnie z tego, że stosowanie znaków w młodszym wieku pozwoliło dzieciom nauczyć się więcej dzięki uzyskiwaniu informacji zwrotnych od innych osób, np. jeśli dziecko pokazuje gestem KOT, jednocześnie patrząc na psa, można wówczas wyjaśnić różnicę. Dziecku, które nie potrafi komunikować swoich myśli, nie można przedstawić takiego rozróżnienia, a w konsekwencji nie może się ono uczyć na tym samym poziomie, co dziecko posiadające zdolność komunikacji (Pueschel, Pueschel, 1992);
- **usprawnianie pamięci**; rodzice i nauczyciele od wielu lat wykorzystują w rozwoju dziecka zajęcia angażujące ruch i zmysł dotyku dla zwiększenia potencjału zachowania i przypominania informacji. Dodanie dotyku i ruchu do słowa pomaga dziecku w artykulacji[17] i zapamiętaniu danego tekstu. To dlatego niemal każde dziecko potrafi wyrecytować uczone w przedszkolu wierszyki powiązane z ruchem. Z tego samego powodu większość występów w przedszkolach dodaje ruch do śpiewanych piosenek. Ruch jest kolejnym sposobem

umożliwiającym zapamiętywanie i ułatwiającym dostęp do przyswojonych informacji. Te same korzyści można odnieść, ucząc dziecko posługiwania się gestami.
Badania przeprowadzone z nastolatkami z zespołem Downa (Buckley, Sacks, 1987) pokazały, że w momencie, kiedy osoba mówiąca zapominała tekstu, rozpoczęcie konkretnych słów gestem uruchamiało jego wersję werbalną. U młodzieży z zespołem Downa porozumiewającej się w sposób werbalny gesty stanowią tylko formę wsparcia dla możliwości swobodnego kontynuowania wypowiedzi (Rondal, Comblain, 1996);

- **zwiększenie poczucia własnej wartości i pewności siebie**; podstawą jakiegokolwiek postępu jest poczucie własnej wartości. Dziecko, które może komunikować swoje potrzeby za pomocą gestów, może dzięki nim wcześniej wchodzić w fazę mowy i uczyć się więcej w młodszym wieku. Im więcej dorosły komunikuje się z dzieckiem, tym więcej jest okazji do pozytywnych interakcji, co prowadzi do powstania większego poczucia własnej wartości i pewności siebie u dziecka.
  Dziecko posługujące się znakami jest w stanie wpływać na swój świat od bardzo wczesnego wieku, przez naśladowanie i branie udziału w rozmowach.
  Dziecko używające znaków jest również bardziej stabilne emocjonalnie, ponieważ czuje się rozumiane i akceptowane na długo przed tym, zanim nauczy się mówić. Używanie gestów do wyrażania emocji takich jak radość, smutek, złość i strach pomaga także dziecku w rozpoznawaniu i nazywaniu emocji w konstruktywny sposób.
  W badaniach mierzących samoocenę dzieci z zespołem Downa, które porozumiewały się gestami od najmłodszych lat, wykazano wyższy stopień pewności siebie i lepszy kontakt z otoczeniem niż u ich rówieśników nieobjętych programem interwencji manualnej;
- **wzmocnienie więzi pomiędzy rodzicem a dzieckiem**; umiejętność komunikowania się jest jednym z najważniejszych

czynników tworzących więź pomiędzy dwiema osobami. Za każdym razem, gdy dziecko pokazuje jakiś znak, a dorosły na niego odpowiada, powstaje wspólny dla obojga obszar postrzegania i doświadczeń, a co za tym idzie, związek pomiędzy dorosłym a dzieckiem staje się silniejszy. Używanie gestów pozwala wejść w świat dziecka bez konieczności czekania, aż ono zacznie mówić. Dorośli najczęściej są bardzo zaskoczeni tym, co ich małe dziecko, poznające dopiero rzeczywistość, widzi, słyszy i czuje.

Jaki system gestów?

Niektórzy rodzice obawiają się i nie chcą, aby ich dzieci gestykulowały, lecz w przypadku osób z ZD jest to naturalne. gdyby nie musiały gestykulować, nie robiłyby tego, gdyby znały słowo, powiedziałyby je.

Opiekunowie osób z zespołem Downa twierdzą z kolei, że dzieciom nie jest potrzebny żaden system gestów, ponieważ posługują się one znakami tworzonymi przez siebie[18] oraz mową zrozumiałą dla najbliższego otoczenia. Badania potwierdzają te informacje, wskazując, że 65% osób, które na co dzień przebywają z dziećmi i dorosłymi z zespołem Downa, rozumie komunikaty swoich podopiecznych. Natomiast 35% nieznajomych nie rozumie ich w ogóle. Wyniki można tłumaczyć tym, że osoby znające podopiecznych znają również ich styl życia, codzienne aktywności, doświadczenia, stąd nie tylko łączą te wydarzenia z informacjami przekazywanymi przez rozmówców, ale również przez lata przebywania z nimi nauczyli się określonych zachowań komunikacyjnych tych osób. Jednak w nowych sytuacjach, miejscach i w obecności nowych osób komunikaty dzieci z ZD (szczególnie starszych) nie są w ogóle zrozumiałe.

Trzeba wykorzystywać wszelkie metody, aby móc porozumieć się z dzieckiem, np. wspomagając jego mowę gestami; najważniejsza jest komunikacja, przy czym celem powinno być wykształcenie (tam gdzie jest to możliwe) mowy.

Z myślą o osobach niepełnosprawnych intelektualnie powstały wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się (AAC), wśród nich system gestów oparty na naturalnych (w większości) znakach manualnych – Makaton (Kaczmarek, 2007). Został on tak pomyślany, aby tworzyć podstawę słownictwa, która umożliwia komunikację dorosłego z dzieckiem w codziennych sytuacjach. Różne części mowy: czasowniki, przymiotniki, rzeczowniki, przysłówki, pytania, słowa pomocnicze umożliwiają zadawanie pytań i udzielanie prostych odpowiedzi (Walker, 1978). Proponowane w

Makatonie słownictwo dobrane zostało spośród wyrazów, które dzieci uczą się wymawiać i rozumieć jako pierwsze[19]. Jest to przede wszystkim słownictwo funkcjonalne, odnoszące się do aktywności, w których dziecko (także sprawne) uczestnicy każdego dnia. Należą do niego czasowniki: jeść, pić, iść, spać, siadać, wstawać, jechać, leżeć, patrzeć, słuchać, bawić się, ubierać się, kochać, boleć, etc.; rzeczowniki[20]: mama, tata, brat, siostra, babcia, dziadek, dom, samochód, telefon, krzesło, wózek, lalka, miś, jabłko, światło, bułka, mleko, woda, ciastko, etc.; przymiotniki: gorący, zimny, mały, duży, mokry, suchy, etc., oraz tzw. słowa pomocnicze: tak, nie, ja, ty, gdzie, co, tutaj, tam, etc.

Gesty, które odpowiadają konkretnym słowom[21], są głównie znakami ikonicznymi (nawiązują do czynności lub przedmiotów rzeczywistych), łatwymi do zademonstrowania, a przez to do zapamiętania (Kaczmarek, 2006).

Głównym założeniem wprowadzania gestów systemu Makaton jest umożliwienie podstawowej komunikacji, a następnie, o ile jest to możliwe, przejście do pełniejszego systemu komunikacji, jakim jest mowa. System stanowi pomost do mowy, a nie alternatywę dla niej (chyba że nauczenie się mowy jest niemożliwe).

Nauczanie gestów – rozumienie słów

Aby dziecko mogło skutecznie posługiwać się gestami, najpierw musi nauczyć się rozumienia mowy. Dzieci odbierają dźwięki jeszcze zanim się urodzą, a kiedy przychodzą na świat, patrzą i słuchają, co się wokół nich dzieje. Uczą się rozumieć, że dźwięki dobywające się w pewnej kolejności znaczą zawsze to samo, np. „wezmę cię na ręce" lub „idziemy do góry" oznacza, że dziecko zostanie podniesione, a „schodzimy w dół" oznacza przeciwieństwo. Dzieci muszą nauczyć się, że istnieje wiele sekwencji dźwięków (słów), które mają różne znaczenia, np. coś innego oznacza słowo „pić", a coś innego „bawić się", czymś innym są „kot" i „samochód".

Dla małego dziecka cały świat jest dziwnym miejscem, które intensywnie próbuje zrozumieć. Szukając wskazówek, obserwuje osoby i czynności, słucha otaczających go dźwięków i odgłosów: głosów ludzi, szczekania psów, dźwięków telefonu i brzdęków zabawek. Dziecko, słysząc wszystkie odgłosy zgromadzone wokół niego, przez cały czas próbuje je zrozumieć.

Przed rozpoczęciem uczenia konkretnych gestów dziecko musi poznać słowa, które są oznaczane gestem, czyli poczuć wszystkimi zmysłami, czym one są i co znaczą. Aby poznać słowo „śnieg", dziecko musi poczuć jego zimno, smak, zobaczyć kolor, konsystencję. Gdy dotyka, czuje, widzi, słyszy, cała wiedza dociera do niego w postaci doznań zmysłowych, które budują jego wiedzę o uczonym pojęciu.

Dzieci zwykle są bardzo ciekawe świata i chętnie go badają. Badają właściwości rzeczy, sprawdzają, czy są miękkie, twarde, mokre i co można z nimi zrobić. W każdej sytuacji, w której uczymy dziecko nowych słów, powinniśmy nie tylko opisywać ich desygnaty, ale pozwolić dziecku ich doświadczać. Dzieciom z zespołem Downa, ze względu na opóźniony rozwój motoryczny (a tym samym niemożliwość fizycznego eksplorowania świata[22]) i słabą zdolność koncentrowania uwagi na przedmiotach, należy w tym pomóc. Należy wykorzystać każdą okazję, by kojarzyć język z obrazami.

Nauczanie gestów – naśladowanie

Małe dzieci[23] uczą się przez naśladowanie wykonywanych przez innych czynności, gestów, wydawanych dźwięków czy słów. Jednak zanim to nastąpi, dziecko będzie przyglądać się ruchom rąk, przysłuchiwać się wydawanym dźwiękom; może trwać nawet kilka tygodni, zanim maluch zacznie je naśladować[24] i odpowiadać tym samym znakiem. Z małymi dziećmi naukę naśladownictwa rozpoczynamy od imitacji prostych ruchów osoby dorosłej lub rodzeństwa. Uczymy dzieci dotykać nosa, uszu, podnosić ręce, klaskać, wstawać, uderzać w przedmioty, etc. Bardzo często wykorzystuje się w tym celu zabawy muzyczne lub proste zabawy, takie jak „A ku-ku" z naprzemiennym przykrywaniem chusteczką twarzy dziecka lub osoby dorosłej, zabawy paluszkowe „Sroczka kaszkę warzyła" lub „Idzie rak nieborak", zabawy w berka, turlanie piłki, zabawy w chowanie i odkrywanie przedmiotów, typu „Nie ma, nie ma – jest!". Dziecko powinno być gotowe do wykonywania określonych ruchów na polecenie osoby dorosłej: „Zrób to...", powinno również potrafić na polecenie zwracać uwagę na twarz i dłonie osoby uczącej znaków. Gdy dzieci będą już gotowe i zaczną posługiwać się gestami, ich pierwsze znaki, podobnie jak pierwsze słowa, nie będą idealne, ale w miarę rozwoju i ćwiczeń kontrola motoryczna gestów będzie lepsza.

W początkowym etapie posługiwania się znakami dzieci zwykle pokazują pojedyncze gesty dla określenia całego zdania, analogicznie jak w mowie. Mówią „pić", gdy chcą przekazać zdanie „czy mogę dostać coś do picia?" lub „bardzo chcę pić" – na tej samej zasadzie wykonują znaki. W takich sytuacjach rodzice odpowiadają, używając naturalnych zdań, np. „proszę, oto twój sok" lub „chcesz się napić?" i pokazując gest PIĆ. Stopniowo, gdy dzieci opanują większą liczbę znaków i poczują się pewniej w posługiwaniu się nimi, można zachęcać je, by przechodziły do kolejnego etapu, na którym podobnie jak w mowie dochodzą kolejne gesty. tworzą się zlepki dwuwyrazowe typu JESZCZE PIĆ lub POPROSZĘ PIĆ. W ten sposób

dziecko uczy się relacji między słowami i poznaje podstawy składni. pokazuje znak PIĆ, TATA, a następnie PICIE TATY, MOJE PICIE, MAŁE PICIE, DOBRE PICIE, etc. Najczęściej na etapie dwuwyrazowym (łączenie dwóch gestów) u dzieci z zespołem Downa pojawia się już mowa[25].

gdy dorosły wykonuje gesty, zachęca dziecko nie tylko do naśladowania znaków, ale również do podejmowania prób mówienia. może ono początkowo wypowiadać tylko jedną sylabę bądź dźwięk, lecz stopniowo słowa staną się wyraźniejsze i pełniejsze. Należy jednak pamiętać, aby obok wprowadzania znaków stosować równolegle zabawy zachęcające do generowania dźwięków mowy. Z badań wynika, że większość dzieci z zespołem Downa powoli rezygnuje z używania znaków w momencie pojawienia się mowy (około 4.–5. roku życia), ale nie należy w żadnym wieku zniechęcać ich do posługiwania się znakami jako strategią pomocniczą, a zwłaszcza gdy mowa nie jest zrozumiała lub przy nauce nowych słów i struktur zdaniowych.

Najczęściej pierwsze znaki, podobnie jak słowa, odnoszą się do członków rodziny: „mama", „tata", „babcia", etc. lub do czynności, w których dziecko codziennie uczestniczy: „kąpać się", „pić", „patrzeć", „dawać"[26], etc.

Posługując się znakami, należy pamiętać, że korzystamy z nich, aby wytłumaczyć dziecku, o czym mówimy. Nie chodzi o to, aby zastanawiać się, jakich gestów użyć do wyjaśnienia dziecku jego świata. Ważne jest wybieranie tych znaków, które będą używane w codziennej komunikacji. Zatrzymywanie się i zastanawianie nad tym, jak mówić, może zakłócić naturalność interakcji. Dziecko nie będzie potrzebowało wyjaśnień na wszystkie tematy, ale tylko na te dotyczące jego najbliższego świata, np. zapytania, czy chce, aby poczytać mu książeczkę, wskazania, gdzie są jego zabawki, poinformowania, że zaraz będzie kąpiel z jego ulubionymi bąbelkami, zapytania, czy chciałoby napić się mleka czy soku. Dziecko również będzie miało wiele tematów do komentowania gestami, np. że dzwoni babcia, że szczeka pies, że przyszedł listonosz, że chce posłuchać muzyki, obejrzeć bajkę lub powiedzieć,

że czegoś nie chce. oczekując na członków rodziny, będzie chciało wiedzieć, kiedy przyjdą i kto przyjdzie pierwszy. Jeśli upewnimy się, że dziecko rozumie, o czym mówimy, oraz że rzeczy nie przydarzają mu się wyłącznie niezależnie od jego woli, jeśli wskażemy, gdzie na podłodze znajduje się jego zabawka, zanim ją nazwiemy, a ono popatrzy na nią, wówczas pomożemy dziecku w zrozumieniu tego, co się wokół niego dzieje.

Gdy dziecko nauczy się rozumieć znaki, będzie chciało się nimi posługiwać, ale nie od razu będzie w stanie je wykonać. Należy pamiętać, aby gesty, których uczymy, były dostosowane do jego możliwości motorycznych. Z małymi dziećmi naukę rozpoczynamy od znaków najprostszych (motorycznie – zob. aneks), jak:

- gest wskazywania palcem na miejsca, np. włożenia zabawek do wiaderka, źródło światła, lub na osobę, która właśnie przyszła (TUTAJ, TAM, TO, etc.);
- gest podnoszenia otwartych dłoni dla pokazania, że chcemy podnieść dziecko (PODNOSIĆ/WSTAWAĆ);
- gest opuszczania otwartych dłoni dla zasygnalizowania, że prosimy dziecko, aby usiadło (SIADAĆ);
- gest PSA lub KOTA, aby dziecko mogło nazwać domowe lub podwórkowe zwierzę;
- gest otwierania zamkniętych dłoni, aby zasygnalizować czytanie ulubionej bajki (KSIĄŻKA/CZYTAĆ);
- gest dotykania palcem ucha, gdy dzwoni telefon (SŁUCHAĆ);
- gest dotykania palcem nosa dziecka i swojego i mówienie, że to nos (NOS);
- gest udawania, że pijemy (PIĆ), zanim podamy dziecku napój, lub poruszania otwartymi dłońmi po ciele (KĄPAĆ SIĘ), aby dziecko wiedziało, że za chwilę będzie się kąpało.

Gdy dziecko osiągnie etap posługiwania się prostymi znakami, będzie można przejść do kolejnych. Zazwyczaj są to znaki opisujące przedmioty, zwierzęta, żywność, pojazdy, etc. Badania prowadzone w różnych kulturach pokazują, że naj-wcześniej stosowanymi gestami oprócz PIĆ i JEŚĆ są ŚWIATŁO, TELEFON i WIĘCEJ. Są to zjawiska, które wywołują zainteresowanie większości małych dzieci.

Gdy dzwoni telefon, wszystkie czynności ustają i podnosi się słuchawkę, a zapalenie światła powoduje zmianę w ciemnym pokoju. Dla dzieci z zespołem Downa wiele sytuacji będzie wywoływało duże zainteresowanie, które może być wykorzystane do nauki mowy i znaków. Gest WIĘCEJ (JESZCZE) pomimo tego, że jest znakiem nieikonicznym, podobnie jak wyraz, który (w Polsce) jest trudny językowo, pojawia się bardzo wcześnie, już w pierwszym etapie nauki ze względu na silną moc sprawczą.

Stopniowo, w miarę doskonalenia swoich umiejętności, dziecko zacznie samo korzystać ze znaków, aby komunikować się z najbliższym otoczeniem, szczególnie gdy zda sobie sprawę, że dzięki nim może osiągnąć upragniony cel.

Nauczanie wykonywania gestów

Podczas posługiwania się gestami należy pamiętać, że stanowią one **naturalne wsparcie języka mówionego, a nie jego alternatywę**[27]. Należy je stosować w taki sposób, jak gesty naturalne, które pojawiają się w rozwoju mowy małego dziecka. Przykładem jest prosty gest machania rączką na pożegnanie: „pa-pa". Rodzice, ucząc tego znaku, biorą rączkę dziecka i machają nią, dodając „zrób pa-pa". Dorosły również naśladuje ten ruch, macha ręką, mówiąc „pa-pa". Stopniowo dziecko zaczyna naśladować rodziców i używać tego znaku, a po pewnym czasie także mówi „pa-pa". Nikt wówczas nie zastanawia się, czy używanie tego gestu powstrzyma dziecko przed mówieniem lub że wygląda nienaturalnie. Nauka i stosowanie gestów w przypadku dzieci z zespołem Downa przebiegają tak samo. Wiele z nich szybko przejdzie od gestu do etapu gestu i słowa, a następnie tylko do słowa, jednak dla niektórych z racji poważnych trudności artykulacyjnych znaki i mowa na dłużej będą stanowić podstawową formą porozumiewania się. sukces w porozumiewaniu się będzie zachęcał je do podejmowania prób wypowiadania słów.

Tabela 2. Komunikacja dzieci z ZD od gestu do słowa

Rodzaj komunikacji	1. Wczesne umiejętności, np. płacz, śmiech, postawa ciała, patrzenie, etc.	2. Wczesne umiejętności i gesty, np. patrzenie i kontakt wzrokowy, podnoszenie głowy lub ramion, pokazywanie, dawanie, wskazywanie, etc.	3. Wczesne umiejętności, np. gesty i wykorzystanie słów w porozumiewaniu się (miganym lub mówionym)
Kierowanie uwagi na siebie lub innych	np. płacz, wokalizacja i patrzenie (lub czasami zachowanie takie jak rzucanie, uderzanie przedmiotami), przysuwanie się do osób	+ gry społeczne, jak zabawa w chowanego z zakrywaniem głowy lub oczu	+ miganie i/lub mówienie, np. „mi" lub wypowiadanie imienia dziecka (wraz z prośbą, np. „ja iść", „moja kolej")
Kierowanie uwagi na coś lub komentowanie czegoś	np. patrzenie na coś lub trzymanie	+ pokazywanie, wskazywanie na zabawkę, obrazek, czynność, aby dzielić wiedzę lub mówić o tym	+ nazywanie rzeczy oraz wskazywanie „patrz" lub „co to jest?"
Żądanie czegoś/prośba o coś	np. sięganie po coś, trzymanie, patrzenie na coś, wyciąganie rąk w kierunku czegoś	+ wskazywanie, pokazywanie (jak powyżej), ale również wymaganie podania przedmiotu lub uczynienia czegoś, dziecko może demonstrować czynność, np. podnoszenie rąk, aby być wziętym na ręce, ruszanie ciałem lub ramionami ze zdenerwowaniem (emocjami), aby dorosły powtórzył czynność, oblizywanie ust jako prośba o więcej	+ miganie i/lub nazywanie przedmiotów i czynności, np. „pić", „misio", „do góry", „więcej", „jeszcze raz", „pomagać"
Protestowanie i odrzucanie	np. płacz, odwracanie twarzy, odpychanie przedmiotów, sztywnienie, rzucanie, odmawianie	+ gesty głową na „nie"	+ miganie i/lub mówienie „nie"
Podawanie informacji	np. patrzenie, płacz, branie osoby za rękę dla pokazania, co się stało	+ wskazywanie, pokazywanie, podawanie przedmiotów	+ miganie lub mówienie o przedmiotach i wydarzeniach, pamiętanie o rzeczach, z którymi coś się stało
Wyrażanie emocji	np. poprzez płacz, uśmiechanie się do kogoś, śmianie się, wiercenie, krzyczenie	+ klaskanie, wskazywanie gestem, aby być przytulonym, oblizywanie się dla pokazania, że coś dobrze smakuje, odwracanie twarzy dla pokazania, że tego nie lubi	+ znaki manualne i/lub słowa, wołanie mamy lub taty, aby być przytulonym, „idź", „nie lubię"

Nieobecność/ brak czegoś	np. płacz, szukanie wzrokiem	+ wzruszanie ramionami dla pokazania „zniknęło, nie ma" lub „gdzie poszło", wskazywanie lub zajmowanie miejsca czegoś, co zazwyczaj tam jest lub było wcześniej	+ miganie i wypowiadanie słów „nie ma" lub „nie ma piłki"
Pozdrawianie	np. patrzenie, uśmiechanie się	+ podnoszenie ramion do góry, machanie na powitanie lub pożegnanie „pa-pa"	+ mówienie słowa „pa--pa"
Odpowiedzi tak/nie	np. przez wokalizację, płacz	+ poruszenia głową na „tak", przez gest, poruszanie głową na „nie"	+ wypowiadanie słów

Źródło: Buckley, 2006.

Wykonując znaki, nie trzeba się martwić, którą ręką je pokazywać, prawą czy lewą. Jeśli z jakiejś przyczyny gestu, do którego potrzebujemy obu rąk, nie jesteśmy w stanie wykonać, bo np. trzymamy dziecko na rękach i zauważamy kota[28], możemy wykonać znak jedną ręką. Istotne jest jednak, aby zawsze podczas pokazywania gestów towarzyszyła im normalna, gramatyczna mowa oraz aby dziecko patrzyło na osobę wykonującą znaki. Początkowo wymaga to przywołania uwagi słuchacza poprzez dotknięcie jego podbródka lub policzka, zawołanie po imieniu lub wydanie jakiegoś dźwięku, w kierunku którego dziecko skieruje swoją twarz. Dzieci szybko nauczą się patrzeć na ręce rozmówcy i z czasem same będą odwracały się w stronę twarzy i rąk, szczególnie wówczas, gdy będą zainteresowane tym, co jest do nich mówione.

U wielu dzieci z zespołem Downa, które nie są świadome wydarzeń i czynności dziejących się wokół nich, przedstawianie gestem powtarzających się zdarzeń usuwa niepokój i lęk spowodowany każdą nieznaną czynnością. Dzięki gestom (również symbolom graficznym) małe dziecko widzi i ma pewność mających nastąpić wydarzeń. Również chętniej włącza się w czynności, jeśli są to aktywności preferowane. Niepełnosprawnym dzieciom często zarzuca się bierność w rozpoczęciu zajęć oraz brak sygnalizowania zadowolenia bądź dezaprobaty związanej z wykonywaną czynnością (Martinsen, Tetzchner, 1996). Jednak bierność tych osób często powodowana jest ograniczonym rozumieniem sytuacji, które mają

się zdarzyć, oraz brakiem możliwości wyrażenia ich w inny niż za pomocą mowy sposób.

Nauczanie gestów poprzez zabawę

Obrazki i książeczki

Wsparciem dla nauki gestów i mowy są kolorowe obrazki. Dzieci z zespołem Downa podobnie jak wszystkie dzieci lubią oglądać książeczki, słuchać bajek, rymowanych wierszyków, piosenek. Jest to jedna z najlepszych czynności, podczas których dziecko może uczyć się nowych znaków, słów, budowy prostych zdań – jest idealną formą uczenia języka. W tym celu można wykorzystać ogólnie dostępne usztywnione (dla młodszych dzieci) książeczki lub przygotować samodzielnie proste obrazki, które będą przedstawiały np. przedmioty codziennego użytku, jak meble, samochody lub zwierzęta (np. psy, koty), czy czynności (np. ubieranie, rozbieranie, mycie zębów, jedzenie). Usztywnione karty są praktyczne, ponieważ można wykorzystać je na wiele sposób, np. rozłożyć przed dzieckiem i zapytać „gdzie jest piesek?" lub „co jest pod tym obrazkiem?", stosując podpowiedź manualną (gestem).

Innym sposobem korzystania z książeczek może być aktywne słuchanie połączone z zabawą w role. Wszystkie dzieci lubią słuchać po wielekroć tych samych niezmienionych pod względem treści opowiadań. Czytając codziennie tę samą książeczkę, można włączyć dziecko w opowiadanie, tzn. na każdej stronie, na której występuje bohater, np. misio lub kotek, trzeba zrobić pauzę w miejscu, gdzie powinno wystąpić słowo „misio" lub „kotek", lub wskazując na postać na ilustracji, zachęcić dziecko do wykonania odpowiedniego gestu i wypowiedzenia słowa lub dźwięku.

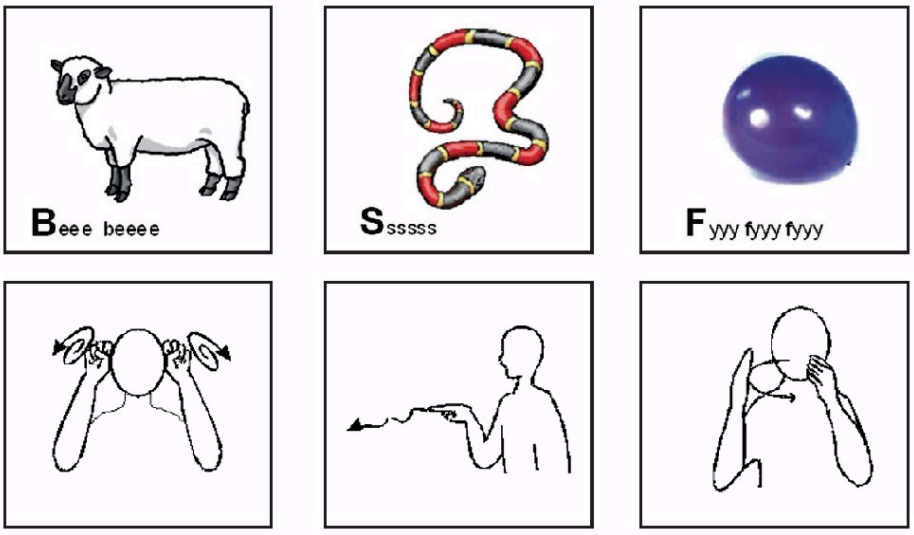
Motywacją do zabawy z tekstem są książki, których ilustracje uzupełnione są o dodatkowe tworzywa[29], jak np. świecący papier, miękki materiał, elementy zakrywane, które dziecko może odsłonić, zobaczyć, co pod nimi się kryje, i nazwać je gestem i słowem.

Karty do nauki mowy (dźwięki i słowa)[30]

nną zabawą dla małych dzieci (już od 18. miesiąca życia dzieci z zespołem Downa) może być aktywność rozwijająca świadomość dźwięków i umiejętność ich generowania poprzez karty dźwiękowe.

Małe dziecko od pierwszych dni swojego życia posługuje się dźwiękami. Jednymi z pierwszych są samogłoski wykonywane przy otwartych ustach, jak – „aaa", „ooo", „eee", etc. Niedługo potem pojawiają się kolejne samogłoski, następnie spółgłoski, jak „g" czy „k". W miarę ćwiczeń mięśni języka, ust i całego narządu artykulacyjnego[31] poprzez ssanie, mlaskanie, etc. oraz słysząc mowę osób zwracających się do niemowlęcia, opanowuje ono coraz większy zasób dźwięków. Dzięki kartom można wprowadzać wszystkie rodzaje dźwięków na wiele różnych i zabawnych dla dziecka sposobów. Ten rodzaj aktywności może być kontynuowany przez długi czas, w zależności od potrzeby. Zabawa wymaga przygotowania kart z obrazkami przedstawiającymi jednostki (przedmioty, zwierzęta, etc.) wydające określone dźwięki (rysunek 1). Obrazki nie muszą rozpoczynać się od głoski, którą ćwiczymy, ważniejsze jest, aby dźwięki wiązały się w jakiś sposób z przedstawionymi na kartach ilustracjami, np. wąż z syczeniem głoski S, wiejący wiatr – U, schodzące z balonu powietrze – F, baran – B, kołysanie niemowlęcia – A, etc.

Rysunek 1. Karty do nauki mowy (dźwięki)



Źródło: opracowanie własne.

W zabawie kartami zaczynamy od oglądania obrazków, któremu mogą towarzyszyć gesty oraz wyraźnie artykułowane dźwięki, tak aby dzieci widziały pracę narządów artykulacyjnych (ruch języka i ust) oraz wyraźnie słyszały wypowiadane głoski. Następnie po wielu zabawach związanych z patrzeniem na karty, słuchaniem dźwięków zachęcamy dzieci do włączania się poprzez wykonywanie znaków do określonych dźwięków i obrazków, a potem do naśladowania i wypowiadania dźwięków. Zabawa może być również przeprowadzana z grupą, ostatni etap polega na odwróceniu kart tak, aby dzieci nie widziały ilustracji, i poproszeniu jednej osoby o wybranie obrazka. Po odwróceniu ilustracji wszystkie dzieci wydają odpowiedni dźwięk lub wykonują gest.

Innym sposobem pracy z kartami w grupie może być rozdanie tego samego obrazka wszystkim dzieciom, odwrócenie ilustracji i poproszenie, aby wszystkie dzieci wykonały przedstawiony tam dźwięk lub gest. Można również rozdać karty w taki sposób, aby jedno lub kilkoro dzieci miało inny obrazek, wówczas aktywność staje się bardziej motywująca.

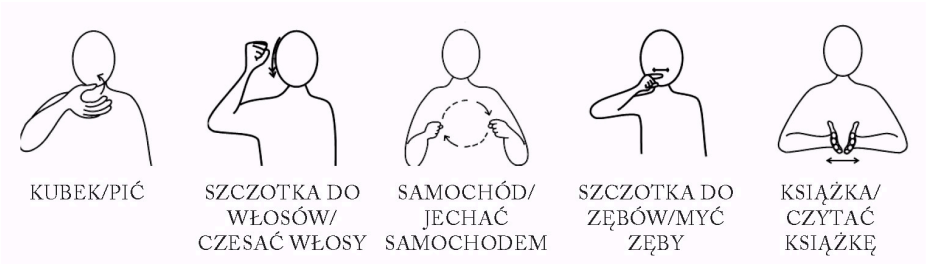
W zabawie można również wykorzystać dużą, wykonaną z lekkiej pianki kostkę, na której trzeba przykleić odpowiednie ilustracje i po wyrzuceniu kostki na dowolnej stronie nazwać je gestem lub znaleźć

podobny przedmiot w otoczeniu. Jest wiele możliwości modyfikowania zabawy. Małe dzieci z zespołem Downa bardzo chętnie uczestniczą w tego rodzaju aktywnościach i bardzo szybko potrafią rozpoznawać karty i związane z nimi dźwięki oraz gesty.

Woreczek/pudełko

Innego rodzaju zabawą jest chowanie w worku[32] lub pudełku znanych dziecku z codzienności przedmiotów, np. kubeczka, szczotki do włosów lub zębów, książeczki, bucika, samochodu, lalki (ulubionej zabawki). Następnie dziecko, osoba dorosła lub rodzeństwo[33] wyciąga kolejno przedmioty i nazywa je słowem i gestem. Kiedy gesty są już znane dziecku, można po wyciągnięciu przedmiotu poprosić je, aby pokazało gestem, co to jest za przedmiot. na początek rekwizytów w zabawie nie powinno być dużo, od 2 do 4, a gesty, które wprowadzamy, powinny być ikoniczne, czyli w ruchu podobne do rzeczywistych czynności wykonywanych z tymi przedmiotami (rysunek 2).

Rysunek 2. Ikoniczne gesty Makatonu



Źródło: Słownictwo Podstawowe, Poziom 1–4.

Zmieniając rekwizyty zabawy, można również uczyć nieco starsze dzieci rozróżniania faktury przedmiotów. Wówczas do woreczka/pudełka wkładamy przedmioty o zdecydowanie różnej powierzchni dotykowej, tak aby dziecko z łatwością mogło rozróżnić wyciągane przedmioty, np. miękkiego misia, szklaną kuleczkę, szczotkę do włosów, etc.

Naturalne sytuacje

Dziecko uczy się mowy w codziennych sytuacjach, dlatego należy wykorzystać codzienne aktywności do ćwiczeń gestów i mowy. Każdego dnia rodzice wraz z dziećmi wykonują zestawy powtarzających się czynności podczas jedzenia, zabaw, kąpieli, przygotowania do snu, etc. mogą one służyć nauce języka. Podczas nakrywania do stołu możemy prosić dziecko, aby odpowiadało na związane z tym pytania, np. „czyja jest ta łyżeczka?" lub „gdzie położymy widelec dla taty?", albo „gdzie siedzi babcia?", etc. Można nazywać gestem wyciągane z lodówki produkty lub części garderoby podczas porannego ubierania czy podczas segregowania odzieży przeznaczonej do prasowania[34].

Dla zachęcenia dziecka do komunikacji można zakłócić codzienną czynność, np. nakrywając do stołu, podać mleko w kartoniku bez kubka, podczas ubierania piżamy nałożyć piżamę starszego rodzeństwa lub nie nałożyć jednej części w ogóle. Podczas kąpieli, jeśli dziecko lubi zabawę z bąbelkami, nie nalać płynu do wody, tylko zaczekać, aż dziecko samo o niego poprosi.

Mowa i gesty

Żadne dziecko w żadnym wieku nie zaczyna po prostu mówić. Dużo wcześniej, zanim pojawią się jakiekolwiek wyraźne słowa, dziecko odbywa dużo prób z dźwiękami i ruchami niezbędnymi do wydobycia mowy. Jeśli podczas wykonywania znaków mówimy i zachęcamy je do mówienia, jego gestom zaczną towarzyszyć próby wypowiadania dźwięków, sylab i słów. Bez wykonywanych przez nie gestów trudno byłoby rozpoznać, że są to próby wypowiadania konkretnych słów.

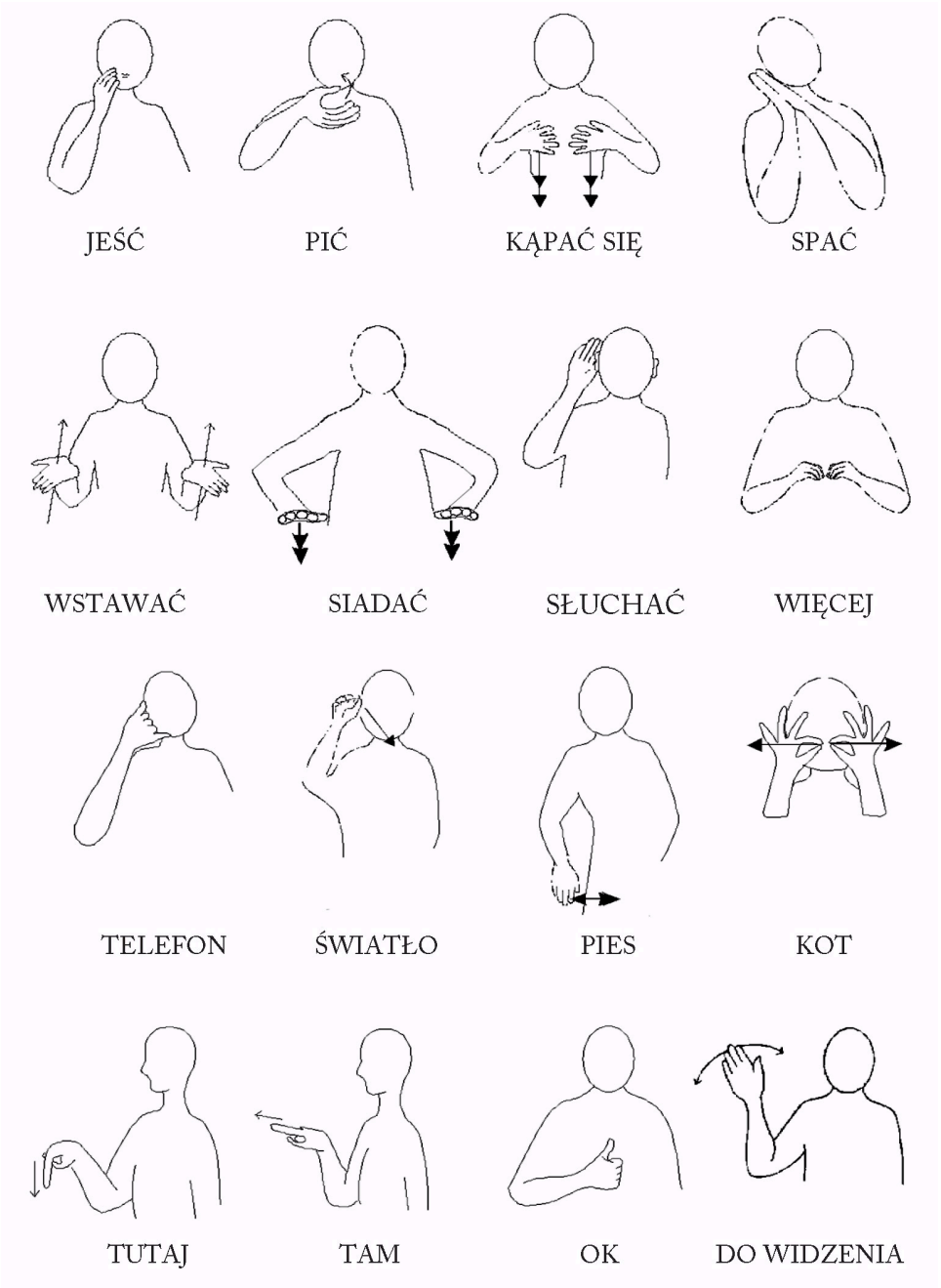
Mówienie słów z dużą liczbą spółgłosek jest trudne dla wszystkich dzieci. Często omijają ich fragmenty, gdy wciąż się ich uczą: „stół" to „ół", a „krzesło" – „sło". Dla dzieci z ZD zbitki te są wyjątkowo trudne[35]. Dzieci potrzebują bardzo wiele pomocy w słuchaniu, by mogły odpowiednio je wypowiedzieć. Jeśli dziecko wypowiada konkretne słowo, omijając jego część, to dzięki gestom wiemy, o jakie słowo chodzi, wówczas możemy jeszcze raz za dzieckiem wyraźnie je powtórzyć, tak aby słyszało ono dokładną artykulację tego słowa (Kumin, 1991).

Dzieci z zespołem Downa potrzebują więcej powtórzeń, aby prawidłowo nauczyć się nowych słów. Każde dziecko musi wiele razy usłyszeć: „to jest kot!", zanim zrozumie, że to jest kot, pies, samochód. Zdarza się, że dziecko wielokrotnie słyszy różne słowa w zrozumiałym dla siebie kontekście, zanim zacznie się nimi posługiwać. Wiadomo również, że dzieci z ZD rozumieją więcej słów, niż są w stanie wypowiedzieć. Rozwijając ich słownictwo, należy zwracać uwagę na to, co rozumieją, i na tej podstawie uczyć nowych słów.

Wiek, w którym dzieci zrezygnują z gestów, będzie zależał od ich ogólnych zdolności do nauki. Jeśli odpowiednio wcześnie zostały wprowadzone znaki i ogólna rehabilitacja mowy, wówczas, jak pokazują badania, niektóre dzieci przestaną posługiwać się gestami w wieku około czterech, pięciu lat[36]. Jest to wiek, kiedy większość dzieci z zespołem Downa zaczyna przechodzić do swobodnego posługiwania się mową jako głównym środkiem komunikacji. Jednak

niektóre mogą mieć mniejsze zdolności do uczenia się i wtedy nadal będą potrzebowały znaków. Kwestią krytyczną są umiejętności generowania dźwięków. Dzieci o wyższych umiejętnościach produkcji będą bardziej skłaniały się w kierunku mowy, natomiast osoby mające trudności z wypowiadaniem prostych dźwięków i ograniczone słownictwo będą potrzebowały większej liczby znaków (Buckley, 2006). Usprawnianie mowy powinno polegać na jak największej liczbie ćwiczeń artykulacyjnych, przy czym znaki nadal będą pełniły bardzo ważną funkcję pomocniczą.

Aneks*



* Kopiowanie tylko za zgodą autora.

Bibliografia

Abrahamsen A., Cavallo M., McCluer J. (1985), *Is the Sign Advantage a Robust Phenomenon? From Gesture to Language in Two Modalities*, „Merrill-Palmer Quarterly", 31.

Berger J. (1990), *Interactions Between Parents and Their Infants with Down Syndrome* [in:] D. Cicchetti, M. Beeghly (eds.), *Children with Down syndrome: A developmental perspective*, Cambridge University Press, New York.

Bloom L., Lahey M. (1978), *New Directions in Work with Children with Communication Disorders*, „J. Pediatr. Psychol.", 5.

Błeszyński J. (red.) (2006), *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków.

Buckley S. (2000), *Down Syndrome Issues and Information*, Southsea.

Buckley S. (2006), *What Did You Say? A Guide to Speech Intelligibility in People with Down Syndrome*, Portsmouth Polytechnic.

Buckley S., Sacks B. (1987), *The Adolescent with Down Syndrome*, Portsmouth Polytechnic.

Caselli M., Vicari S., Longobardi E., Lami L., Pizzoli C., Stella G. (1998), *Gestures and Words in Early Development of Children with Down Syndrome*, „Journal of Speech, Language and Hearing Research", 41.

Chapman R. S. (1997), *Language Development in Children and Adolescents with Down Syndrome,* „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews", 3.

Cicchetti D., Beeghly M. (1990), *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective,* Cambridge University Press.

Clibbens J., Powell G., Grove N. (1997), *Manual signing and AAC: Issues for research and practice*, „Communication Matters", 11(2).

Doman G. (1994), *What to Do About Your Brain Injured Child: Or Your Brain-Damaged Mentally Retarded, Mentally Deficient, Cerebral-Palsied, Epileptic, Autistic, Athetoid, Hyperactive, Attention*, Putnam Pub Group.

Evans D., Hampson M. (1968), *Language Development in Mongols*, „British Journal of Special Education", 1(4).

Fischer M. (1987), *Mother-Child Interaction in Preverbal Children with Down Syndrome*, „J. Speech Hear Disord.", 52.

Franco F., Wishart J. G. (1995), *Use of pointing and Other Gestures Young Children with Down Syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 100.

Gleason J., Ratner N. B. (2005), *Psycholingwistyka*, GWP, Gdańsk.

Greenwald C. A., Leonard L. B. (1979), *Communicative Sensorimotor Development of Down Syndrome Children*, „American Journal of Mental Deficiency", 84.

Jarrold C., Baddeley A. D. (1997), *Short-term Memory for Verbal and Visuospatial Information in Down's Syndrome*, „Cognitive Neuropsychiatry", 2.

Johnston F., Stansfield J. (1997), *Expressive Pragmatic Skills in Pre-school Children With and Without Down's Syndrome*, „Journal of Intellectual Disability Research", 41(I).
Kaczmarek B. B., Walker M. (2003), *Słownictwo Podstawowe – Makaton. Gesty. Poziom 1–4*, rękopis złożony z 4 części, Wyd. Program Rozwoju Komunikacji – Makaton, Poznań.
Kaczmarek B. B., Walker M. (2003), *Słownictwo Podstawowe – Makaton. Symbole. Poziom 1–4*, rękopis złożony z 4 części, Wyd. Program Rozwoju Komunikacji – Makaton, Poznań.
Kaczmarek B. B. (2006), *Teoretyczne i praktyczne podstawy metody Makaton* [w:] *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, Impuls, Kraków.
Kaczmarek B. B. (2007), *Choroby uwarunkowane genetycznie a wspomagające i alternatywne sposoby porozumiewania się* [w:] B. Cytowska, B. Winczura, *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Impuls, Kraków.
Kaczmarek B. B. (2008), *Zastosowanie metody Makaton we wspomaganiu procesu porozumiewania się dzieci z zespołem Downa*, niepublikowana praca doktorska, UAM, Poznań.
Kouri T. (1989), *How Manual Sign Acquisition Relates to the Development of Spoken Language: A Case Study*, „Language, Speech and Hearing Services in Schools", 20.
Kumin L. (1991), *Can You Say That Again?: Factors in Intelligibility of Speech in Children and Adults with Down Syndrome*, Presented at National Down Syndrome Congress (US).
Kumin L. (1994), *Intelligibility of Speech in Children with Down Syndrome in Natural Settings: Parents' Perspective*, „Perceptual and Motor Skills", 78(1).
Kumin L. (1999), *Comprehensive Speech and Language Treatment for Infants, Toddlers, and Children with Down Syndrome* [w:] T. J. Hassold, D. Patterson (red.), *Down Syndrome: A Promising Future*, Together, NY, USA, Wiley Liss, New York.
Kumin L., Goodman M., Councill C. (1996), *Comprehensive Speech and Language Intervention for School-aged Children with Down Syndrome*, „Down Syndrome Quarterly", 1(1).
Launonen K. (1996), *Enhancing Communication Skills of Children with Down Syndrome: Early Use of Manual Signs* [w:] S. von Tetzchner, M. H. Jensen (red.), *Augmentative and Alternative Communication: European Perspectives*, Whurr, London.
Lenneberg E. (1967), *The Biological Foundations of Language*, Wiley, Sons, New York.
Le Prevost P. A. (1983), *Using the Makaton Vocabulary in Early Language Training with a Down's Baby: A Single Case Study*, „Mental Handicap", 11.
Lott I. T., McCoy E. E. (1992) (red.), *Down Syndrome: Advances in Medical Care*, Wiley-Liss, New York.

Martinsen H., Tetzchner S. von (1996), *Situating Augmentative and Alternative Language Intervention* [w:] S. von Tetzchner, M. H. Jensen (red.), *Augmentative and Alternative Language Communication: European Perspectives*, Whurr, London.
McGuire D., Chicoine B. (2006), *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome. A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*, Woodbine House.
Miller J. F. (1987), *Language and Communication Characteristics of Children with Down Syndrome* [w:] S. M. Pueschel, C. Tingey, J. E. Rynders, A. C. Crocker, D. M. Crutcher (red.), *New perspectives on Down syndrome*, Paul H. Brookes, Baltimore.
Miller J. F., Leddy M. (1999), *Verbal Fluency, Speech Intelligibility and Communicative Effectiveness* [w:] J. F. Miller, M. Leddy, L. A. Leavitt (red.), *Improving the Communication of People with Down Syndrome*, Paul H. Brookes, Baltimore.
Miller J. F., Leddy M., Leavitt L. A. (red.) (1999), *Improving the Communication of People with Down Syndrome*, Paul H. Brookes, Baltimore.
Paterson S. J., Brown J. H., Gsödl M. K., Johnson M. H., Karmiloff-Smith A. (1999), *Cognitive Modularity and Genetic Disorders*, „Science", 286.
Powell G. G., Clibbens J. (1994), *Actions Speak Louder Than Words: Signing and Speech Intelligibility in Adults with Down's Syndrome*, „Down's Syndrome. Research and Practice", 2.
Pruess J. B., Vadasy P. F., Fewell R. R. (1987), *Language Development in Children with Down Syndrome*, „Education and Training in Mental Retardation", 44–55.
Pueschel S. M., Pueschel J. K. (1992) (red.), *Biomedical concerns in persons with Down syndrome*, Paul. H. Brookes, Baltimore.
Rondal J. A. (1988), *Down's syndrome* [w:] D. Bishop, K. I. Mogford (red.), *Language Development in Exceptional Circumstances*, Churchill Livingstone, Edinburgh.
Rondal J. A. (1995), *Exceptional Language Development in Down Syndrome: Implications for the Cognition-Language Relationship*, Cambridge University Press, Cambridge.
Rondal J. A., Comblain A. (1996), *Language in adults with Down syndrome*, „Down Syndrome. Research and Practice", 4.
Rondal J. A., Perera J., Nadel L., Comblain A. (1996), *Down's Syndrome. Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*, Whurr Publishers, London.
Rosenberg S. (1982), *The Language of the Mentally Retarded: Development, Processes and Intervention* [w:] S. Rosenberg (red.), *Handbook of Applied Psycholinguistics. Major Thrusts of Research and Theory*, Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey.
Singleton D. M., Ryan L. (1985), *Language Acquisition: The Age Factor (Second Language Acquisition)*, Trinity College, Dublin.

Smith L., von Tetzchner S. (1986), *Communicative, Sensorimotor, and Language Skills of Young Children with Down Syndrome*, „American Journal of Mental Deficiency", 91.
Tager-Flusberg H. (1999), *Language Development in Atypical Children* [w:] M. Barrett (red.), *The Development of Language*, Psychology Press, Hove.
Walker M. (1978), *The Makaton Vocabulary* [w:] T. Tebbs (red.), *Ways and Means*, Globe Education, Basingstoke.
Weitzner Lin B. (1997), *A Comparison of International Communication in Children who Have Down Syndrome with Typical Children Matched for Developmental and Chronological Age*, „Infant Toddler Intervention", 7(2).

---

1 W rozwoju mowy dziecka z ZD zdarzają się tzw. skoki rozwojowe, dziecko długo nie mówi, po czym następuje eksplozja słów, których zaczyna używać, a następnie znowu na długo przestaje mówić.
2 Asynchronia umiejętności językowych to nierówny stopień rozwoju poszczególnych zdolności językowych.
3 Najczęściej odnotowywanym przez badaczy faktem jest tzw. luka pomiędzy językiem receptywnym a ekspresywnym. Dzieci osiągają większe sukcesy w rozumieniu niż w mówieniu, np. ośmioletnie dziecko z ZD, które posiada umiejętności receptywne zdrowego siedmiolatka, może mieć umiejętności ekspresywne tylko na poziomie zdrowego cztero- bądź pięciolatka.
4 Również pod względem popełnianych błędów (Rondal, 1988).
5 Są to np. zaburzenia sensoryczne, percepcyjne, fizyczne, poznawcze, etc.
6 Wielu autorów hipotonię uważa za jeden z podstawowych czynników hamujących wczesny rozwój mowy, wskazując, że niemowlęta z ZD nie są w stanie panować na mięśniami, co utrudnia im wczesne eksperymentowanie z narządami artykulacyjnymi – a przez to również i z dźwiękiem, stąd gaworzenie pojawią się nieco później, niż u niemowląt o prawidłowym rozwoju.
7 Jest to również kwestia sporna (Miller, Leddy, Leavitt, 1999).
8 Badacze spierają się, czy zatoki u dzieci z ZD w ogóle są (Rondal, 1995).
9 Artykulacja dotyczy sposobu, miejsca wydobywania dźwięku i tego, co musimy zrobić, żeby dźwięk wyemitować, np. gdy mówimy „p", używamy do tego ust, ale w specyficzny sposób. Usta stykają się, po czym wypuszczają powietrze. Gdy mówimy „m", nie wypuszczamy go. Usta są ściśnięte razem i odpowiednio kształtujemy tylną część gardła oraz obszar podniebienia. Kontrolujemy przepływ powietrza przez nos, w którym odbywa się rezonacja dźwięku „m". Dla dzieci z zespołem Downa jest to bardzo trudna czynność ze względu na różnice w budowie narządów artykulacyjnych (Kumin, 1994).

10 Downs (1980, za: Fischer, 1987) stwierdziła, że 78% badanych dzieci miało poważną utratę słuchu w jednym bądź obu uszach, a 65% z nich miało znaczące ubytki słuchu w obu uszach.

11 Kumin (1996) stwierdziła, że 78% dzieci, które badała, miało utratę słuchu wartości 15 dB w jednym bądź obu uszach, a 65% z nich miało znaczące ubytki słuchu w obu uszach.

12 Omawiane zaburzenia mogą wystąpić w zespole Downa, jednak nie każde dziecko będzie mieć wszystkie tego rodzaju zakłócenia, większość dzieci może mieć tylko niektóre z nich.

13 Jedna z hipotez dotycząca deficytu językowego mówi o roli otoczenia językowego dziecka. Miller (1987) sugeruje, że brak chęci współpracy z dzieckiem ze strony osób najbliższych na etapie przed pojawieniem się języka może odpowiadać za opóźnienia językowe. Dokonawszy przeglądu literatury, stwierdza on, że osoby najbliższe (matki) są mniej wrażliwe na niemowlęta z ZD (i vice versa) oraz że matki dzieci z ZD zwykle mówią, podczas gdy ich dzieci wokalizują, zamiast podejmować zachowania polegające na zmianie kolejności zabierania głosu. Badania pokazują również, że matki wydają więcej poleceń, bardziej ingerują i kontrolują podczas interakcji z dziećmi z ZD niż matki komunikujące się z dziećmi o prawidłowym rozwoju w porównywalnym wieku umysłowym (Cicchetti, Beeghly, 1990).

14 Powiększenie się kanałów słuchowych, które u 50% noworodków z ZD są bardzo wąskie, umożliwia przeprowadzanie badań wykluczających obecność surowicy czy infekcji.

15 Wiele badań wskazuje, że niektóre dzieci niepełnosprawne intelektualnie oraz autystyczne pomimo dużych wysiłków najbliższego otoczenia i intensywnych ćwiczeń logopedycznych nie są w stanie opanować mowy, natomiast są w stanie nauczyć się języka gestów i korzystać z niego podczas porozumiewania się.

16 W sytuacji, gdy dziecko nie doświadcza trudności artykulacyjnych lub innych uniemożliwiających przekazanie słownego komunikatu.

17 Skuteczne w terapii mowy dzieci z ZD jest również wprowadzanie zajęć z ergoterapii.

18 System gestów małych dzieci jest bogaty i twórczy, ale wraz z rozwojem, nabywaniem nowych pojęć staje się ograniczony, a przede wszystkim nie jest uniwersalny, wspólny dla innych osób mających kontakt dzieckiem (ośrodek, szkoła).

19 Metoda ma swoją polską wersję, różną od wersji brytyjskiej. Polska wersja powstała w latach 2001–2007.

20 Z porównania obu rodzajów Słownictwa Makatonu: polskiego i angielskiego, wynika, że dzieci przyswajające język polski, podobnie jak dzieci anglojęzyczne, początkowo posługują się wieloma rzeczownikami.

21 System Makaton oprócz znaków manualnych posiada również własne symbole graficzne, które odpowiadają konkretnym słowom ze Słownictwa Podstawowego i Słownictwa Dodatkowego. Użytkownik ma możliwość wyboru znaku: manualnego, graficznego lub obu naraz (Kaczmarek, 2007).

22 Dzieci z ZD w porównaniu z dziećmi o prawidłowym rozwoju zaczynają nieco później raczkować, co ma swoje konsekwencje w starszym wieku, m.in. w nauce czytania (trudności z koncentracją uwagi) (Doman, 1994).

23 Im wcześniej zaczniemy włączać proste znaki do naszych komunikatów (wprowadzać gesty możemy od chwili narodzin dziecka, podobnie jak ma to miejsce z mową; naukę dopiero od momentu wejścia dziecka w okres symboliczny), tym większe jest prawdopodobieństwo, że dziecko będzie lepiej rozumiało znaczenie niektórych słów.

24 Naśladowanie należy rozpocząć od prostych czynności, takich jak np. klaskanie, tupanie, wskazywanie na części ciała, chowanie się lub nakrywanie twarzy chusteczką i mówienie „a-kuku!", etc. (więcej zabaw w publikacji Kaczmarek, Zabawy z gestami – w przygotowaniu).

25 Według doświadczenia autorów, większość dzieci z zespołem Downa nie będzie musiała nauczyć się więcej niż 50–100 znaków, zanim przejdą do posługiwania się słowami jako głównym środkiem komunikacji (gdy dzieci zaczynają używać jakiegoś słowa, zazwyczaj rezygnują z odpowiadającego mu znaku i posługują się tylko mową, należy zachęcać dzieci do wypowiadania najpierw dźwięków, sylab, a następnie słów, ponieważ wymawiane słowo stanie się wyraźniejsze tylko dzięki praktyce). Stosowanie znaków nadal może służyć jako pomoc w nauce nowego słownictwa, szczególnie jego rozumienia.

26 Zawsze powinny się odnosić do doświadczenia dziecka, być „zakorzenione" w jego najbliższym otoczeniu.

27 Gesty są formą alternatywną w sytuacjach, gdy mowa jest niemożliwa.

28 Znak Makatonu wykonywany obiema rękami.

29 Np. małe książeczki z serii Disneya o Kubusiu Puchatku: Moja pierwsza okienkowa książeczka, Moja pierwsza mięciutka książeczka, Moja pierwsza kołysankowa książeczka, etc.

30 Karty w przygotowaniu.

31 Usprawniając nie tylko poprzez ćwiczenia, ale również poprzez bardzo ważny we wczesnym okresie niemowlęctwa masaż Castillo Moralesa.

32 Najlepiej wykonanym z różnych ścinków materiałów.

33 Rodzeństwo w ten sposób może brać udział w zabawach.

34 Dzieci lubią uczestniczyć w domowych czynnościach, aby czuć się potrzebne.

35 Aby wyemitować niektóre dźwięki, np. „k" czy „g", dziecko musi unieść tylną część języka albo zmienić jego położenie tak, by wypuścić powietrze nosem czy ustami. To utrudnia mówienie (patrz opóźnienie mowy).

36 Między 2. a 7. rokiem życia następuje intensywny rozwój dziecka, m.in. kości czaszki, co jest istotne dla mowy – kanały słuchowe powiększają się (u 50% noworodków z zespołem Downa są bardzo wąskie).

Bożenna Odowska-Szlachcic
Gabinet Terapii Dziecięcej „Impuls”
Warszawa

Metoda Integracji Sensorycznej w diagnoziei stymulacji rozwoju psychoruchowego dziecka z zespołem Downa. Wspomaganie rozwoju mowy w oparciu o metodę SI

Wprowadzenie

W ogólnym rozwoju każdego dziecka, szczególnie w pierwszych latach życia, podstawową rolę odgrywa rozwój ruchowy. Związany jest on ściśle z kształtowaniem się funkcji poznawczych i rozwojem mowy. Kolejność faz rozwojowych u wszystkich dzieci jest taka sama, ale tempo ich rozwoju jest różne i nieharmonijne. Dotyczy to zarówno procesów poznawczych, tych najbardziej złożonych – mowy i myślenia, jak i procesów percepcyjno-motorycznych.

Od najwcześniejszego okresu życia, tj. już podczas życia płodowego, narządy zmysłów odbierają bodźce zarówno ze środowiska wewnętrznego, jak i zewnętrznego. Z czasem aktywność odruchowa zastępowana jest świadomymi, specyficznymi reakcjami. Niezwykle ważną rolę w procesie rozwoju odgrywa dojrzewanie i funkcjonowanie ośrodkowego układu nerwowego. Bardzo istotny jest też sposób, w jaki przebiegają procesy integracji poszczególnych systemów zmysłowych, liczba doświadczeń sensorycznych oraz stopniowe doskonalenie tych układów. Należy jednak wyraźnie

podkreślić, że wrodzonym wadom rozwojowym układu nerwowego (np. wodogłowiu czy małogłowiu) oraz zespołom związanym z aberracjami chromosomalnymi (np. zespołowi Downa) zawsze towarzyszą zaburzenia psychomotoryczne o podłożu neurologicznym. Natomiast niektóre nieprawidłowości rozwojowe mają wyłącznie charakter opóźnień i dysharmonii.

U dzieci z zespołem Downa dysfunkcje dotyczą zarówno rozwoju ruchowego, jak i procesów percepcyjnych. Widoczne są także trudności w przechodzeniu z niższego poziomu rozwoju na wyższy. Zmiany te uwarunkowane są przede wszystkim nieprawidłowym funkcjonowaniem struktur anatomicznych mózgu. Istotne znaczenie ma także zbyt mała liczba doświadczeń sensorycznych spowodowana opóźnionym rozwojem ruchowym w pierwszym okresie życia dziecka. Ponieważ rozwój dziecka jest procesem ciągłym, odpowiednio wcześnie postawiona diagnoza i właściwa, kompleksowa terapia pozwalają wyeliminować lub zminimalizować szereg dysfunkcji sensomotorycznych.

Założenia i podstawy metody Integracji Sensorycznej Przejawy zaburzeń

W latach 60. amerykanka Jean Ayres, psycholog i pedagog specjalny, wykazała znaczenie trzech podstawowych systemów zmysłowych, tj. systemu dotykowego, czucia głębokiego (czucia własnego ciała) oraz układu przedsionkowego (zwanego zmysłem równowagi), w procesie prawidłowego rozwoju dziecka. opierając się na podstawach wiedzy z zakresu fizjologii, neurologii oraz psychologii, opracowała założenia teoretyczne i praktyczne nowej, kompleksowej, polisensorycznej (wielozmysłowej) terapii – metody Integracji Sensorycznej. Metoda ta jest skuteczną formą terapii w szeroko rozumianych opóźnieniach rozwoju psychoruchowego. Integracja sensoryczna, według Ayres, jest procesem, w którym następuje organizacja wrażeń zmysłowych dostarczanych do naszego organizmu, tak aby mogły być wykorzystywane w celowym działaniu. Dopływ do ośrodkowego układu nerwowego (OUN) różnorodnych bodźców odbieranych z własnego ciała i otoczenia przez wszystkie układy zmysłów (dotyku, czucia głębokiego, czyli tzw. propriocepcji, układu przedsionkowego, wzroku, słuchu i powonienia) jest podstawą do wytworzenia się ich integracji. Mózg w każdej chwili naszego życia odbiera, segreguje i przetwarza bodźce zmysłowe. Przy niedoborze lub braku dopływu bodźców tworzenie się prawidłowej integracji zmysłowej jest zakłócone i w związku z tym rozwój właściwych odpowiedzi ruchowych i sposobów zachowań jest zaburzony.

Procesy integracji sensorycznej dokonują się w rdzeniu kręgowym, w pniu mózgu i móżdżku. Wszystkie wyższe procesy umysłowe zależą przede wszystkim od właściwej organizacji wrażeń właśnie w pniu mózgu, tam gdzie mają swój początek procesy integracyjne. W samym pniu mózgu neuronalna sieć zwana tworem siatkowatym odbiera bodźce sensoryczne i przekazuje do odpowiednich rejonów ośrodkowego układu nerwowego. Dopiero po przejściu impulsów zmysłowych na wyższy poziom zaczyna się

bardziej szczegółowe opracowywanie wrażeń sensorycznych w korze mózgowej.

Główne przejawy dysfunkcji procesów integracji sensorycznej to:

- trudności w koordynacji ssania, połykania i oddychania,
- opóźniony rozwój psychoruchowy,
- opóźniony rozwój mowy i zaburzenia mowy,
- przyjmowanie nieprawidłowej postawy ciała,
- nadpobudliwość psychoruchowa i trudności w koncentracji uwagi,
- zaburzenia emocjonalne, obniżona samoocena,
- nieprawidłowe napięcie mięśniowe,
- zwiększona męczliwość,
- zaburzenia w ogólnej koordynacji ruchowej oraz w koordynacji ruchowo-słuchowo-wzrokowej,
- trudności w opanowywaniu podstaw nauki szkolnej, tj. czytania, pisania i liczenia.

Charakterystyka podstawowych systemów zmysłowych

Niemowlę rozwija mięśnie ustno-twarzowe przez ssanie i połykanie, a później przez gryzienie i żucie. Tego rodzaju sensoryczno-motoryczna aktywność artykulacji stanowi podstawę do rozwoju mowy czynnej. Dzieje się tak dlatego, że te same mięśnie biorą udział w procesie tworzenia mowy, czyli w artykulacji. Problemy ze ssaniem i połykaniem są zwykle sygnałem opóźnienia rozwoju mowy.

Dla prawidłowego rozwoju dziecka neurony mózgu powinny być stymulowane i używane, ponieważ niepobudzane obumierają. Brak dopływu bodźców sensorycznych upośledza rozwój dziecka. Nasze układy zmysłowe współdziałają ze sobą, co uwidacznia się w tzw. reakcjach adaptacyjnych, np. obronnym wyciągnięciu rąk przez dziecko, żeby nie upaść podczas nauki chodzenia. Najważniejsze i najbardziej pierwotne układy zmysłowe to:

- układ przedsionkowy,
- układ dotykowy,
- układ czucia głębokiego, czyli tzw. propriocepcji,
- układ limbiczny.

Układ przedsionkowy znajduje się w uchu wewnętrznym i jest najwcześniej dojrzewającym systemem zmysłowym. Poprzez swoje receptory w uchu środkowym umożliwia odbieranie wrażeń związanych z ruchem i zmianami w ruchu oraz siłą grawitacji. System ten koordynuje rejestrację i przetwarzanie wrażeń przez inne układy zmysłowe (dotykowy, czucia głębokiego, wzrokowy i słuchowy). Ma wpływ na utrzymywanie równowagi, koordynację i płynność ruchu. Odgrywa dominującą rolę w rozwoju ogólnych możliwości ruchowych dziecka, wpływa na zdolność koncentracji uwagi i napięcie mięśniowe. Prawidłowe działanie tego systemu umożliwia dziecku właściwy rozwój sensomotoryczny.

Układ przedsionkowy i słuchowy są unerwiane przez ten sam nerw (VIII czaszkowy), co tworzy między nimi bliski związek neuroanatomiczny. Układ przedsionkowy więc ściśle wiąże się z funkcjami słuchowo-językowymi, a to ma istotne znaczenie w procesie terapii Integracji Sensorycznej.

Układ dotykowy jest największym i najbardziej pierwotnym systemem zmysłowym. Pomaga nam różnicować, czego dotykamy i gdzie jesteśmy dotykani. Ostrzega nas przed nieoczekiwanymi lub niebezpiecznymi wrażeniami dotykowymi. Ma wpływ na poczucie bezpieczeństwa, równowagę emocjonalną, koncentrację uwagi i funkcje ruchowe.

System propriocepcji blisko współpracuje z układem przedsionkowym, odbiera informacje z mięśni, ścięgien i stawów. Prawidłowe działanie tego systemu umożliwia nam sprawne poruszanie się i wykonywanie czynności ruchowych bez konieczności kontroli wzrokowej. Pomaga budować schemat ciała i poczucie, gdzie znajdują się nasze części ciała i jak się poruszają. Ma duży wpływ na rozwój funkcji motorycznych i koordynację ruchów.

Układ limbiczny z kolei nazywany jest mózgiem emocjonalnym i związany jest ze zmysłem powonienia i smaku. Ma bezpośredni związek z uczuciami i zachowaniem. Układ ten poprzez rejestrowanie przyjemnych wrażeń uaktywnia pamięć i wywołuje intensywne reakcje emocjonalne.

Działanie opisanych wyżej systemów zmysłowych przebiega w dużym stopniu poza naszą świadomością.

Zaburzenia procesów integracji sensorycznej u dzieci z zespołem Downa

Zaburzenia w zakresie procesów sensorycznych u dzieci z zespołem Downa dotyczą zarówno odbioru, jak i przetwarzania bodźców zmysłowych. Najczęściej mają one charakter dysfunkcji uogólnionych obejmujących kilka rodzajów dezorganizacji sensorycznej. Dysfunkcje te widoczne są na wszystkich poziomach rozwoju zmysłowego. Wrażenia sensoryczne odbierane są ze zbyt dużą (nadwrażliwość) lub też ze zbyt małą intensywnością (podwrażliwość).

Zaburzenia dotyczą przede wszystkim rejestracji (odbioru) i modulacji (przetwarzania) bodźców przedsionkowo-proprioceptywnych. Dysfunkcje obejmują również system dotykowy, wzrokowy i słuchowy.

Nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu przedsionkowego przejawiają się:

- obniżonym napięciem mięśniowym w obrębie ciała i aparatu artykulacyjnego,
- utrzymywaniem nieprawidłowej postawy ciała,
- słabymi reakcjami równoważnymi,
- zaburzeniami w kontroli postawy (w tzw. przystosowaniu posturalnym, czyli w umiejętności przyjęcia właściwej pozycji ciała do wykonywania zadania ruchowego),
- słabą współpracą obu stron ciała,
- niepewnością grawitacyjną, czyli lękiem wysokości,
- trudnościami we właściwym odbiorze i przetwarzaniu bodźców słuchowych i wzrokowych.

Zaburzenia odbioru bodźców przedsionkowych (podwrażliwość przedsionkowa) u dzieci z zespołem Downa manifestują się przede wszystkim obniżonym napięciem mięśniowym, problemami w reakcjach równoważnych (trudnościami z utrzymywaniem

równowagi), słabą koordynacją motoryczną i nieprawidłowościami w reakcjach posturalnych.

Z kolei zaburzenia wynikające z przetwarzania wrażeń przedsionkowo-proprioceptywnych (o charakterze nadwrażliwości) to głównie niepewność grawitacyjna, słaba rejestracja i tolerancja ruchu oraz zaburzenia odczuwania położenia ciała w przestrzeni.

Nieprawidłowości w systemie czucia głębokiego (propriocepcji) dotyczą:

- słabej percepcji własnego ciała (czucia własnego ciała, tj. odczuć płynących z mięśni, ścięgien i stawów),
- zaburzeń w planowaniu motorycznym (w zdolności do zaplanowania i wykonania nowej czynności ruchowej oraz opanowywania złożonych zadań ruchowych),
- w odczuwaniu ruchu (pozycji ciała w przestrzeni).

Dysfunkcje w obrębie systemu dotykowego przejawiają się:

- trudnościami w różnicowaniu bodźców dotykowych,
- nadwrażliwością na bodźce dotykowe w obrębie całego ciała i/lub sfery oralnej (tzw. obronność dotykowa),
- wzmożoną nadruchliwością i problemami z koncentracją uwagi.

Nieprawidłowe funkcjonowanie układów słuchowego i wzrokowego u dzieci z zespołem Downa wynika przede wszystkim z dysfunkcji bazowych systemów zmysłowych. Zaburzenia, zwłaszcza w pracy systemów przedsionkowego i proprioceptywnego, powodują trudności i dysfunkcje w odbiorze i przetwarzaniu wrażeń słuchowych i wzrokowych.

Symptomy zaburzeń układu słuchowego:

- opóźniony rozwój mowy i zaburzenia mowy,
- słaba ostrość, wrażliwość i pamięć słuchowa,
- wolne tempo przetwarzania informacji słuchowych,
- trudności w odtwarzaniu i naśladowaniu dźwięków.

Przejawy zaburzeń systemu wzrokowego:

- częste potykanie się,
- trudności w ocenie odległości,

- problemy z równowagą,
- słaba stabilizacja pola widzenia,
- nieprawidłowości w ruchach gałek ocznych,
- niski zakres konwergencji (zbieżny, symetryczny ruch gałek ocznych w kierunku nosa),
- zaburzenia w stałości spostrzegania,
- zaburzenia w spostrzeganiu położenia przedmiotów w przestrzeni i spostrzegania stosunków przestrzennych,
- obniżony poziom koordynacji oko-ruchowej (wzrokowo-ruchowej).

Należy pamiętać, że u dzieci z zespołem Downa bardzo często występują zaburzenia w obrębie narządu słuchu i wzroku. Ubytki słuchu u tej grupy dzieci najczęściej dotyczą dźwięków o wysokiej częstotliwości, co bezpośrednio wpływa na rozpoznawanie i rozumienie słów oraz na elementy prozodyczne mowy (melodię, akcent i rytm wypowiedzi).

Dzieci z zespołem Downa mają także problemy z ostrością wzroku spowodowane m.in. astygmatyzmem, nadwzrocznością i zezem. Dlatego też diagnoza procesów integracji sensorycznej u dzieci z tym zespołem zawsze powinna być poprzedzona badaniem foniatrycznym (tj. badaniem słuchu i oceną budowy aparatu artykulacyjnego) i badaniem okulistycznym (pod kątem wad i schorzeń wzroku) i/lub badaniem ortoptycznym (oceną cech narządu wzroku, tj. głównie konwergencji, akomodacji, pola widzenia, widzenia przestrzennego i ruchomości gałek ocznych).

Diagnoza procesów integracji sensorycznej

W diagnozie procesów integracji sensorycznej zawsze należy uwzględniać dużą różnorodność cech klinicznych charakterystycznych dla zespołu Downa. U niemowląt zwraca uwagę znaczne obniżenie napięcia mięśniowego, wiotkość więzadeł i zwolniony rozwój motoryczny. Obserwuje się dystrofię twarzy – skośne ustawienie szpar powiekowych, zmarszczkę nakątną (pozorującą zeza) i kąciki warg skierowane ku dołowi.

Wysoka skuteczność i trwałe efekty, które uzyskuje się, stosując terapię Integracji Sensorycznej, wynikają z oparcia założeń metody SI (*Sensory Integration*) na neurofizjologicznych mechanizmach kompensacyjnych w obrębie układu nerwowego. Mechanizmy te to zdolność mózgu do zmian i modyfikacji. W przypadku dzieci z uszkodzeniami struktur układu nerwowego największe znaczenie ma tzw. plastyczność kompensacyjna. Niwelowanie zaburzeń w przepływie informacji zmysłowych do ośrodkowego układu nerwowego poprzez odpowiednie działania korekcyjne prowadzi do uruchamiania mechanizmów kompensacyjnych. Dzięki temu zjawisku możliwe jest tworzenie się nowych, niespecyficznych połączeń neuronalnych. Istnienie tego mechanizmu umożliwia częściowe, a nawet całkowite wyeliminowanie wielu dysfunkcji.

Procesy kompensacyjne mają jednak swoje ograniczenia. Uzależnione są przede wszystkim od stopnia głębokości i rozległości zaburzeń.

Szeroki i wielokierunkowy zakres oddziaływania terapii Integracji Sensorycznej został osiągnięty także dzięki wykorzystywaniu teorii neuronów konwergencyjnych. Wiele neuronów w układzie nerwowym jest wrażliwych na więcej niż jeden rodzaj bodźców sensorycznych. W związku z tym następuje wzajemne oddziaływanie dwóch lub więcej systemów sensorycznych, np. podczas pobudzania systemu przedsionkowego stymulowany jest jednocześnie układ słuchowy. Z kolei wiele neuronów reagujących na dotyk jest wrażliwych również na bodźce proprioceptywne, przedsionkowe i

wzrokowe. Mechanizm ten jest zawsze uwzględniany przy kompleksowym planowaniu terapii. Umożliwia wielokierunkową stymulację systemów zmysłowych podczas jednej sesji.

Zasadniczą rolę w skuteczności terapii odgrywa też wiek dziecka. Terapia powinna być rozpoczęta możliwie jak najwcześniej. Stosując odpowiednie oddziaływanie terapeutyczne, można wzmocnić lub wyciszyć dopływające bodźce, czyli poprawiać organizację danych zmysłowych. Dzięki temu dziecko w sposób naturalny może lepiej kontrolować poziom swojej aktywności ruchowej i uwagi.

Kompleksową diagnozę procesów integracji sensorycznej mogą przeprowadzać jedynie dyplomowani terapeuci SI, posiadający wymagane certyfikaty. Na diagnozę procesów integracji sensorycznej składają się: obserwacja kliniczna funkcji neurofizjologicznych i zestaw Południowokalifornijskich Testów Integracji Sensorycznej (PKTIS). Obserwację kliniczną lub jej elementy stosuje się m.in. u dzieci z głębszymi, sprzężonymi zaburzeniami, z niepełnosprawnością intelektualną i znacznymi opóźnieniami w rozwoju mowy czynnej. W sytuacji, kiedy dziecko z różnych przyczyn nie współpracuje z terapeutą, ogólna ocena funkcjonowania systemów zmysłowych także jest możliwa. Dokonuje się jej na podstawie obserwacji swobodnych i kierowanych zachowań ruchowych dziecka na sali terapeutycznej oraz reakcji na podawane bodźce zmysłowe. W takim przypadku szczególnie istotne jest doświadczenie kliniczne terapeuty. Inni specjaliści, tacy jak pedagodzy specjalni, logopedzi czy pedagodzy korekcyjni, jak również sami rodzice, powinni także wykorzystać elementy Integracji Sensorycznej w swojej codziennej pracy terapeutycznej. Powinni używać tej wiedzy zwłaszcza podczas ogólnej oceny poziomu rozwoju psychofizycznego dziecka w aspekcie funkcjonowania poszczególnych systemów zmysłowych. Niezwykle ważne i pomocne jest też włączanie elementów terapii Integracji Sensorycznej w inne metody i formy oddziaływań korekcyjnych. W przypadku dziecka z zespołem Downa szczególnie wskazane jest przeprowadzenie pełnego badania procesów SI. Stosując się do zaleceń zawartych w opinii oraz wykorzystując propozycje konkretnych ćwiczeń i zabaw

ruchowych w pracy ze swoim dzieckiem, można znacznie usprawnić i przyspieszyć jego rozwój w różnych sferach.

Diagnoza zaburzeń oralno-twarzowych na podstawie metody Integracji Sensorycznej

Dokonując oceny zaburzeń oralno-twarzowych w aspekcie integracji sensorycznej, należy zawsze uwzględnić cechy kliniczne charakterystyczne dla zespołu Downa związane z rozwojem mowy. Są to znaczne nieprawidłowości w budowie obwodowego narządu artykulacyjnego, m.in. wysoko wysklepione podniebienie, rozszczep podniebienia, przerost języka, słaba ruchomość żuchwy, wady zgryzu, dysfunkcje w oddychaniu i połykaniu. Należy też pamiętać, że na zaburzenia w obrębie narządu oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego ma wpływ niskie napięcie mięśniowe.

W obrębie narządu artykulacyjnego niskie napięcie mięśniowe powoduje słabą ruchomość warg, języka (tzw. geograficznego) oraz żuchwy. Przewaga mięśni języka (makroglozja) i hipotonia mięśnia okrężnego warg sprawiają, że dolna warga jest wysunięta do przodu, a język płasko ułożony na dnie jamy ustnej. Widoczna jest duża tendencja do wysuwania języka poza granicę czerwieni warg.

Rozwój mowy przebiega z opóźnieniem, ale też z dużym zróżnicowaniem u poszczególnych dzieci. Zwykle jej rozwój wiąże się z ogólnym poziomem rozwoju ruchowego. Punkt wyjścia oceny dysfunkcji oralno-twarzowych stanowi poziom rozwoju mowy czynnej: czy dziecko posługuje się mową czynną i w jakim zakresie, czy występują duże zniekształcenia w wymowie. Należy także ocenić stopień rozumienia poleceń, umiejętność tworzenia połączeń dwuwyrazowych i budowania prostych zdań.

Diagnozę dysfunkcji oralno-twarzowych na podstawie metody Integracji Sensorycznej należy rozpocząć od oceny reakcji na dotyk w obrębie sfery oralnej. Niezwykle istotne są informacje uzyskane z wywiadu: jakie pokarmy dziecko preferuje, czy ma trudności w przyjmowaniu pokarmów o określonej strukturze, czy prawidłowo wykształcona jest umiejętność żucia i gryzienia oraz właściwa koordynacja tych funkcji, czy często pojawia się odruch wymiotny,

czy wokół nosa i ust dziecka nie utrzymują się resztki pokarmu i czy nie odpycha ręki zbliżającej się do jego twarzy.

Stymulację różnymi fakturami zawsze należy rozpocząć od miejsc oddalonych od sfery oralnej, według następującej kolejności: szyja, podbródek, policzki i wargi. Dobór powinien prowadzić od faktur gładkich do bardziej wyrazistych (na zewnątrz), np.: jedwab, aksamit, ircha, sztruks, futerko, dzianina o grubszym splocie, miękka szczoteczka do zębów. W sytuacji, kiedy dziecko dobrze toleruje bodźce dotykowe na zewnątrz sfery oralnej, przechodzimy do wnętrza jamy ustnej. Rozpoczynamy bodźcowanie poprzez punktowe dotykanie (palcem lub szklaną pałeczką) okolic wałka i podniebienia twardego dziąsłowego, kończąc na języku. Powinno się zaczynać od podawania bodźców w sposób zdecydowany, aby obserwować reakcje dziecka najpierw w kierunku nadwrażliwości. Objawy sygnalizujące znaczne nasilenie awersyjnych reakcji na dotyk przejawiają się w szybko pojawiającym się odruchu wymiotnym, ślinotoku, grymasach twarzy, odchylaniu całego ciała i wzroście napięcia mięśniowego. Mniej nasilone objawy nadwrażliwości oralnej to unikanie kontaktu wzrokowego z terapeutą, pocieranie przez dziecko dotykanych miejsc, ziewanie czy prychanie. Następnie oceniamy reakcje na dotyk w obrębie twarzy pod kątem podwrażliwości. Tego rodzaju dysfunkcje przejawiają się słabą oraz spóźnioną reakcją na dotyk (dziecko nie sygnalizuje reakcji na słabiej podawane bodźce i faktury). Zaburzenia czucia głębokiego przejawiają się w dostarczaniu sobie doznań w sferze oralnej poprzez wkładanie palców i przedmiotów do ust i nasiloną potrzebę żucia oraz gryzienia. Logopeda lub terapeuta SI powinien sprawdzić napięcie mięśniowe głównie w obrębie policzków, warg i języka oraz ocenić stopień ruchomości narządów artykulacyjnych. Ważna jest też długość wydechu i umiejętność aspirowania (wciągania) powietrza oraz rodzaj toru oddechowego (przez usta lub przez nos).

Istotnym aspektem w stymulacji mowy czynnej są reakcje dziecka na bodźce węchowe, tj. na wybrane zapachy oceniane jako przyjemne (np. wanilia, cytryna, czekolada w proszku, cynamon) oraz zapachy nieprzyjemne (pieprz, czosnek, ocet winny i

musztarda). Należy pamiętać, że ocena dysfunkcji oralno-twarzowych nie zastępuje typowej diagnozy i ćwiczeń logopedycznych. Terapia SI nie koryguje wad wymowy, poprawia jedynie ogólną wyrazistość artykulacji. Natomiast u małych dzieci stymuluje rozwój mowy czynnej, tzn. wyzwala gotowość do mówienia. Często już po kilku zajęciach na sali terapeutycznej pojawiają się pierwsze wokalizacje i próby naśladowania dźwięków z otoczenia i dźwięków mowy.

Terapia SI jest także pomocna przy niepłynności mowy, ponieważ normalizuje pracę centralnego układu nerwowego i w związku z tym zmniejsza napięcia w obrębie całego ciała i aparatu artykulacyjnego.

Propozycje ćwiczeń usprawniających i normalizujących bazowe systemy zmysłowe

Podczas terapii Integracji Sensorycznej stosuje się ćwiczenia stymulujące ośrodkowy układ nerwowy. Ćwiczenia zawsze powinny być dobrane do aktualnych możliwości psychoruchowych dziecka. Podczas terapii nie uczy się wykonywania konkretnych czynności, natomiast poprzez nowe wzorce ruchowe powoduje się właściwe przetwarzanie informacji sensorycznych.

Kompleksowa terapia Integracji Sensorycznej może być prowadzona jedynie przez specjalistę z odpowiednim certyfikatem. Zajęcia w formie zabaw ruchowych prowadzone są na dużej sali, w której na specjalnej konstrukcji zawiesza się przyrządy do ćwiczeń. Sala do terapii SI powinna być wyposażona w urządzenia do stymulacji systemów: przedsionkowego, proprioceptywnego, dotykowego oraz w pomoce do usprawniania układów słuchowego, wzrokowego i węchowego. W terapii Integracji Sensorycznej wykorzystywane są specjalne huśtawki, platformy, hamaki, belki (nazywane konikami), równoważnie, trampoliny, pochylnie, beczki i deskorolki terapeutyczne. w pracy z dziećmi z zaburzeniami w rozwoju psychoruchowym i opóźnieniach w procesach percepcyjno-motorycznych można zintensyfikować oddziaływania, wykorzystując typowe, ogólnie dostępne sprzęty do ćwiczeń ruchowych, m.in. trampoliny, hamaki, huśtawki, czy też równoważnie. Wskazane jest jednak, aby zakres i rodzaj ćwiczeń zaplanował terapeuta Integracji Sensorycznej.

Ćwiczenia rozwijające obraz, pojęcie i schemat ciała

Obraz ciała kształtowany jest przez bodźce zewnętrzne i odbierane z wnętrza ciała, czyli z czucia głębokiego. Podstawę terapii w tym zakresie stanowią ćwiczenia w nabywaniu i rozwijaniu umiejętności kierowania ruchem określonych części ciała (najpierw w ruchach jednostronnych, a następnie w ruchach naprzemiennych). Ćwiczenia należy prowadzić także przy zamkniętych lub zakrytych oczach dziecka. Wskazane jest robienie taczki, chód kraba, ruchy imitujące pływanie czy też odbijanie balonika różnymi częściami ciała. Aby kształtować i doskonalić relacje przestrzenne między ciałem a otoczeniem, zalecany jest bieg z przeszkodami. Z kolei umiejętność kontrolowania układu ciała różni się od obrazu i pojęcia tym, że jest całkowicie nieświadoma. Zalecane są tu wszystkie ćwiczenia na ogólną koordynację ruchową i kształtujące reakcje równoważne.

Ćwiczenia równoważne

- w leżeniu na materacu dziecko stawia opór przy próbach zrzucenia go,
- chodzenie na czworaka po miękkiej powierzchni, np. po dmuchanym materacu,
- chodzenie na czworaka z materacykiem na plecach wypełnionym ryżem, żołędziami lub kasztanami,
- chodzenie po powierzchniach o różnej fakturze (np. po materacu, kocu, karimacie, matach do masażu stóp, wycieraczkach o różnej fakturze),
- huśtanie dziecka na wyprostowanej nodze (zabawa w jazdę na koniku),
- chód stopa za stopą wzdłuż rozciągniętej skakanki,
- stanie w pozycji bociana i jaskółki,
- chodzenie z woreczkiem na głowie,
- chodzenie wzdłuż toru wyznaczonego przez linki lub sznurki,
- chodzenie na stopach osoby dorosłej,
- stanie w bezruchu w wybranej pozycji (posąg).

Ćwiczenia rozwijające ogólną koordynację ruchową i koordynację wzrokowo-ruchową

- czołganie się po podłodze w przód i tył,
- chód stopa za stopą (palce, pięty) w przód i w tył, wzdłuż liny lub po linie,
- toczenie się po podłodze w różnych kierunkach,
- robienie przewrotów,
- dotykanie podłogi dłońmi bez ugięcia kolan,
- rzuty celownicze (kręgle, rzuty piłkami do kosza, lotkami do tarczy) do nieruchomego, a następnie do ruchomego celu, np. worka treningowego, rzucanie do celu podczas skoków na sprężynującym podłożu,

- przenoszenie i pchanie ciężkich rzeczy, np. butelek z piaskiem,
- skoki pajacyka z klaskaniem na górze, na dole, z boku,
- podskoki z wymachiwaniem rękami,
- chodzenie bokiem, ręce skrzyżowane: w prawo, w lewo, w kółko, do przodu, do tyłu,
- marsz w wyrzucaniem wysoko w górę nóg (duże kroki),
- chodzenie po ławeczce czy równoważni w przód, w tył, bokiem, zrzucanie nogą woreczków, chodzenie z przedmiotem na głowie,
- przeskakiwanie przez skakankę,
- gra w kręgle,
- strzelanie goli do bramki, np. za pomocą kija hokejowego,
- łapanie w siatkę na motyle baniek mydlanych,
- toczenie piłki plażowej po torze zrobionym ze sznura od bielizny zaczepionego o klamkę.

Stymulacja systemu przedsionkowego bez specjalnego sprzętu

- skoki obunóż w miejscu, do przodu, do tyłu, na boki,
- przeskakiwanie z nogi na nogę,
- przysiady i wstawanie,
- skoki obunóż w przysiadzie,
- marsz z podnoszeniem i opuszczaniem głowy,
- wahadłowe ruchy głową,
- odwracanie głowy: w lewo, w prawo, w górę, w dół,
- spoglądanie daleko za siebie na przemian przez lewe i prawe ramię,
- marsz w wymachami rąk i nóg,
- skoki pajacyka,
- skoki żabki,
- zeskakiwanie z ławeczki,
- skakanie na dmuchanym materacu,
- toczenie się po materacu w różnych kierunkach,
- kołysanie się do przodu, do tyłu, na boki w siadzie z prostymi nogami z podparciem na rękach,
- przesuwanie do przodu krążka podczas skakania na jednej nodze (gra w klasy).

Masaż normalizujący czucie powierzchniowe i stymulujący czucie głębokie

Stymulację tę można prowadzić poprzez masaż dłoni i stóp, mięśnia kapturowego (karku), całego ciała oraz sfery oralnej (wskazany jest także masaż wibracyjny okolic podbródka). Podczas masażu powinno się stosować różne, zmienne rodzaje ruchów: ugniatanie, oklepywanie, opukiwanie, głaskanie, ściskanie i kompresję stawów (uciskanie stawów skokowych, nadgarstków, łokci i kolan). Na początku zawsze wybieramy najbardziej pożądany przez dziecko rodzaj stymulacji. Można także stosować aparaty do masażu: ręczne i elektryczne z różnymi końcówkami, wałki, szczoteczki oraz piłki o różnym stopniu sprężystości i zróżnicowanej fakturze. Masaż ten stanowi uzupełnienie ćwiczeń ruchowych angażujących całe ciało. U dzieci z padaczką nie powinno się przeprowadzać masażu wibracyjnego, zwłaszcza sfery oralnej.

Ćwiczenia normalizujące pracę układu przedsionkowego i układu czucia głębokiego

- turlanie się po podłodze (zmieniamy rodzaj podłoża: dywan, koc, wykładzina, karimata, materac) z wyprostowanymi nogami i rękoma ułożonymi wzdłuż ciała. W dalszym etapie można połączyć je ze śledzeniem wyrazistego, kolorowego przedmiotu toczonego na wysokości oczu dziecka,
- ślizganie się na małym materacyku wypełnionym np. grochem – dziecko leży na brzuchu, odpycha się rękami od podłoża,
- w leżeniu na brzuchu masaż pleców, rąk i nóg dziecka piłkami o różnym stopniu sprężystości i zróżnicowanej fakturze ruchem turlania i sprężynowania,
- naleśnik – zawijanie dziecka w koc, folię z bąbelkami, karimatę (głowa zawsze za zewnątrz), następnie dociskanie pleców, pośladków, rąk, nóg z wykorzystaniem woreczków i matercyków wypełnionych ryżem, piaskiem, żwirkiem czy fasolą,
- podskoki, obroty, kontrolowane upadki na materacu lub innej sprężynującej powierzchni,
- podskoki obunóż po podłodze w przód, w tył, na boki, wskakiwanie i wyskakiwanie obunóż do koła hula-hoop,
- zabawy w przepychanie i siłowanie się – dziecko i dorosły stykają się plecami, nogami, ramionami, dłońmi,
- dziecko leży na podłodze z nogami wyprostowanymi, opartymi na ścianie, wykonując ruch „popychania ściany”, może także przyciskać stopami do ściany np. piłkę plażową,
- w leżeniu na plecach toczenie stopami piłki plażowej po ścianie i powrót w kierunku podłogi,
- w leżeniu na plecach przenoszenie piłki trzymanej między nogami (łydkami) za głowę,
- odbijanie piłki stopami,

- przepychanie i przenoszenie ciężkich przedmiotów, np. butelek z wodą,
- z leżenia na brzuchu zwijanie ciała w kłębek (robienie ślimaczka).

Ćwiczenia w zakresie czucia powierzchniowego

- kreślenie na plecach siedzącego dziecka (plecy zaokrąglone) znaków, figur, cyfr, liter: najpierw dziecko wskazuje odpowiedź, trzymając wzory przed sobą, później samodzielnie odtwarza rysunek na papierze pakowym,
- wskazywanie miejsca dotyku bez pomocy wzroku (terapeuta dotyka swoim palcem wierzchu dłoni, palców i przedramienia dziecka),
- odtwarzanie przez dziecko wzorów i liter kreślonych przez terapeutę na wierzchu jego dłoni i na przedramieniu (bez kontroli wzrokowej): dziecko odtwarza wzór palcem na swoim ciele, a następnie rysuje go na arkuszu papieru,
- rozpoznawanie rodzaju faktury bez udziału wzroku (terapeuta pociera dłonie, przedramiona lub stopy dziecka różnymi fakturami),
- domina dotykowe – dobieranie bez kontroli wzroku kostek o tej samej fakturze,
- rozpoznawanie drobnych przedmiotów, figur i liter (umieszczonych w woreczku) bez kontroli wzroku.

Ćwiczenia integrujące półkule mózgowe

Na prawidłowe kształtowanie sfery słuchowo-językowej duży wpływ ma dobra komunikacja międzypółkulowa. Zdolność rozumienie i tworzenia mowy zlokalizowana jest w lewej półkuli. Prawa półkula zaś kontroluje czynności zmysłów (m.in. przetwarza informacje wzrokowe) i narządów ruchu. Informacje opracowywane przez każdą z półkul powinny być przekazywane i łączone ze sobą (dźwięk z obrazem). Dlatego też niezwykle ważne są ćwiczenia integrujące funkcje obu półkul mózgowych. Najskuteczniejsze jest wykonywanie tzw. ruchów naprzemiennych.

Ćwiczenia ruchów naprzemiennych

- dotykanie na zmianę prawą ręką lewego kolana i odwrotnie – lewą ręką prawego kolana,
- dotykanie prawym łokciem lewego kolana i odwrotnie,
- skoki pajacyka,
- chwytanie prawą dłonią lewej pięty i odwrotnie,
- klepnięcia prawą ręką w lewy pośladek i lewą w prawy,
- uderzanie prawą piętą w lewy pośladek,
- w pozycji na czworaka prostowanie prawej ręki oraz lewej nogi i odwrotnie: lewej ręki i prawej nogi,
- w leżeniu na plecach unoszenie prawej ręki i lewej nogi i odwrotnie,
- w leżeniu na plecach chwytanie prawą ręką lewej pięty i odwrotnie,
- zabawa w „orły na śniegu”,
- wyciąganie na przemian na boki prawej ręki i lewej nogi oraz lewej ręki i prawej nogi,
- w pozycji na stojąco dotykanie prawą ręką lewej pięty ze skrętem tułowia w prawo i analogicznie w lewo,
- przeskakiwanie z nogi na nogę w różnym tempie,
- maszerowanie połączone z ruchami rąk.

Uwaga: przed rozpoczęciem ćwiczeń naprzemiennych należy wyćwiczyć ruchy jednostronne, symetryczne dla obu stron ciała.

Ćwiczenia w koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz normalizujące ruchy gałek ocznych

U większości dzieci z zespołem Downa występują słabe nastawcze ruchy gałek ocznych, zbyt krótki czas fiksacji, mały zasięg widzenia obwodowego oraz brak oddzielenia ruchów szyi od ruchów gałek ocznych. Funkcje te można kształtować za pomocą prostego i atrakcyjnego ćwiczenia z ruchomą piłeczką.

Piłkę gumową, najpierw większą, później wielkości piłki tenisowej (z wkręconym w nią haczykiem), powinno się zamocować na lince lub sznurku, z możliwością regulacji długości. Dziecko w pozycji leżącej (piłka wisi w odległości około 30–40 cm na wysokości twarzy), na pierwszym etapie ćwiczeń ma za zadanie wyłącznie obserwowanie piłki bez poruszania głową w celu opanowania umiejętności separowania mięśni szyi od ruchów oczu. Piłkę wprawiamy w ruch według następującej kolejności: wahadłowy, następnie biegnący od przodu do tyłu oraz po okręgu. Piłka powinna się kołysać początkowo po małym łuku (zwiększanym w trakcie ćwiczeń), a dziecko nie może jej tracić z pola widzenia. Następnie dziecko w pozycji stojącej podejmuje próby dotknięcia piłki wyprostowaną ręką, palcem wskazującym (piłka powinna znajdować się na wysokości wyprostowanej ręki dziecka). W momencie, kiedy piłka znajdzie się w linii środkowej ciała, dziecko unosi wyprostowaną rękę i stara się dotknąć palcem piłki.

Techniki terapeutyczne stymulujące systemy zmysłowe i wspomagające rozwój mowy

- stymulacja układu przedsionkowego (przy podwrażliwości, kiedy dziecko poszukuje wrażeń przedsionkowych): huśtanie się w hamaku i na huśtawkach, jazda na hulajnodze, zabawy na karuzeli, zjeżdżanie ze zjeżdżalni, dmuchanych zamków, skakanie na trampolinie, batucie i piłkach typu skoczki, huśtanie się w fotelu na biegunach,
- stymulacja czucia głębokiego (propriocepcji): masaż całego ciała poprzez ugniatanie, dociskanie, wałkowanie, masaż piłkami o różnym stopniu sprężystości, zawijanie w koc, karimatę, folię z „bąbelkami", ściskanie w dłoniach piłeczek o różnej sprężystości i fakturze, rozciąganie taśm gumowych,
- usprawnianie funkcji słuchowych podczas stymulacji przedsionkowej: rozpoznawanie dźwięków np. podczas huśtania w hamaku, intensywne wachlowanie wachlarzami uszu, wysłuchiwanie i rozpoznawanie dźwięków z otoczenia i wyrażeń dźwiękonaśladowczych,
- stymulacja wibracyjna w obrębie dłoni i sfery oralnej (policzki, wargi, stawy żuchwowe),
- stymulacja twarzy różnymi fakturami,
- stymulacja sfery oralnej poprzez uciskanie, opukiwanie, szczypanie oraz bodźce termiczne (ciepło – zimno),
- kształtowanie właściwego napięcia mięśniowego sfery oralnej (*stretching* aparatu artykulacyjnego), ćwiczenia języka i warg,
- regulacja oddechu – wydłużenie fazy wydechowej: wciąganie powietrza, puszczanie baniek mydlanych, nadmuchiwanie baloników i zabawek, zdmuchiwanie płomienia świecy, zabawy z gwizdkami, dmuchawkami, wiatraczkami i słomkami,
- ćwiczenia koordynacji ruchowej – łączenie ruchów rąk i dłoni z ruchami języka,
- stymulacja zapachowa.

U dzieci z padaczką należy zrezygnować ze stymulacji przedsionkowej i wibracyjnej. Szczególnie niewskazane są rotacje, czyli trzeba unikać karuzeli, huśtawek i zabaw związanych z obrotami. Ostrożnie też ze skakaniem na trampolinach i piłkach skoczkach. Można podejmować próby łagodnej stymulacji wyłącznie poprzez ćwiczenia wspomagające (stymulacja przedsionkowa bez specjalistycznego sprzętu). Zakres ćwiczeń powinni skonsultować terapeuta SI oraz neurolog.

Sensomotoryczna stymulacja sfery oralnej i narządów artykulacyjnych

I. Masaż:

- głęboki masaż dłoni (silne dociskanie), kompresja nadgarstków, stawów łokciowych i skokowych,
- masaż rąk różnymi fakturami, od łokcia do palców,
- masaż opuszków palców naparstkiem, opukiwanie klockiem i piłeczką,
- ostukiwanie głowy i uszu opuszkami palców,
- ostukiwanie uszu dłonią złożoną w łódkę,
- masaż policzków i warg strumieniem powietrza ze spryskiwacza, gruszki lekarskiej i suszarki,
- wpryskiwanie wody i strumienia powietrza do wnętrza jamy ustnej (pod język i na wałeczek dziąsłowy),
- masaż policzków i warg: obszczypywanie, rozciąganie warg palcami, uklepywanie łyżeczką,
- stymulacja szyi, podbródka, policzków i warg różnymi fakturami,
- masaż stawów żuchowo-skroniowych (opuszkami palców),
- ostukiwanie piłeczką okolicy głowy za uszami,
- wałkowanie dłoni wałkiem lub masażerami,
- opukiwanie wnętrza małżowiny (palcem włożonym do ucha),
- masaż warg szczoteczką włosianą, elektryczną i aparatem,
- stymulacja termiczna policzków i okolicy podbródka (kompresy żelowe na przemian ciepłe i zimne),
- stymulacja wibracyjna podbródka, policzków i warg (masaż elektrycznym lub ręcznym masażerem, najpierw poprzez swój palec, następnie palec dziecka i bezpośrednio).

II. Usprawnianie aparatu artykulacyjnego:

1. Ćwiczenia żuchwy:

- otwieranie ust dwa razy (z pogłębieniem),

- możliwie jak najszersze otwarcie ust i zatrzymanie (3–5 sekund),
- przesuwanie szczęki dolnej w prawo i w lewo,
- szerokie otwieranie ust, palce ułożone na stawach żuchowo-skroniowych,
- naśladowanie ruchów żucia (zęby i wargi złączone).

2. Ćwiczenia warg:

- cmokanie i szeroki śmiech (na przemian),
- przeciąganie przez złączone wargi słomki,
- mocne przytrzymywanie wargami kartki papieru, drewnianej pałeczki i lizaka w kształcie kulki,
- wyrzucanie wargami słomki (ułożonej poprzecznie),
- nauka gry na grzebieniu,
- obrysowywanie warg (np. pędzelkiem, kostką lodu, gąbką, pałeczką) podczas wymowy samogłosek „o – i – u”,
- nauka parskania (najpierw łaskotanie warg piórkiem, pędzelkiem, kawałkiem waty) i wprowadzanie warg w wibrację palcami,
- przygryzanie warg,
- nakładanie wargi na wargę,
- oblizywanie dziąseł (wargi złączone),
- wypychanie policzków czubkiem języka,
- wsuwanie języka pod górną i dolną wargę,
- zaciskanie warg,
- zbieranie powietrza pod górną wargą,
- przesadna wymowa samogłosek „u – i – o”, „o – i – u”,
- przytrzymywanie wargami płytki przedsionkowej lub smoczka.

3. Ćwiczenia języka:

- uczulanie wałeczka dziąsłowego (zgrubienia dziąsła za górnymi, przednimi zębami) i języka zimną łyżeczką lub szeroką, metalową szpatułką,
- układanie języka (góra, dół, w lewo, w prawo) zgodnie z podawanym bodźcem, np. po dotknięciu kostką lodu lub

pałeczką,
- masaż wędzidełka szczoteczką elektryczną, rozciąganie wędzidełka szpatułką lub trzonkiem łyżeczki od herbaty,
- układanie języka na szpatułce ułożonej w poprzek i wzdłuż języka,
- uderzanie językiem w kąciki warg („wahadełko”),
- ssanie suszonych owoców, twardych cukierków, kostki lodu lub rozpuszczalnej gumy do żucia,
- pocieranie czubkiem języka po górnych i dolnych zębach (od wewnętrznej strony jamy ustnej),
- dotykanie kolejnych zębów czubkiem języka (dolnych, następnie głównie górnych zębów),
- robienie górki z języka (cofanie języka od dolnych zębów),
- zawijanie języka o górne zęby,
- mechaniczne cofanie języka w głąb jamy ustnej (za pomocą szpatułki lub łyżeczki).

Wszystkie ćwiczenia języka powinny być wykonywane wyłącznie wewnątrz jamy ustnej, tj. do granicy zębów, aby nie pogłębiać tendencji tej grupy dzieci do wysuwania języka z ust. Zdecydowanie niewskazane jest np. oblizywanie warg.

III. Ćwiczenia oddechowe:

- dmuchanie na wiatraczki, dmuchawki unoszące piłeczkę, piórka i paski papieru,
- dmuchanie w różnego rodzaju gwizdki,
- zdmuchiwanie lekkich przedmiotów ze stołu,
- dmuchanie na przedmiot zawieszony na lince,
- dmuchanie na piłeczkę pingpongową, wdmuchiwanie piłeczek do bramki,
- utrzymywanie w powietrzu piórka za pomocą dmuchania,
- puszczanie baniek,
- imitowanie chuchania i wąchania,
- wdech: ramiona do góry (zatrzymanie), długi wydech i powolne opuszczenie ramion,
- przetaczanie powietrza z jednego policzka na drugi,

- wypychanie policzków czubkiem języka przy złączonych zębach i wargach,
- dmuchanie przez słomki o różnej grubości,
- dmuchanie na zabawki pływające w wodzie,
- wypuszczanie powietrza z przedłużeniem głoski „s” (sss) i „f” (fyyy) przy złączonych zębach i lekko przygryzionej dolnej wardze,
- przenoszenie za pomocą słomki np. kawałków styropianu,
- przysysanie do warg bibułki,
- wdech i wydech nosem z kontrolą ruchu przepony dłonią (najpierw dłoń dziecka powinna spoczywać na przeponie terapeuty),
- próby nadmuchiwania torebek papierowych, gumowych zabawek oraz baloników,
- dmuchanie na płomień świecy i gaszenie go z różnych odległości.

IV. Ćwiczenia podniebienia miękkiego i zwierającego pierścienia gardłowego:

- masowanie podbródka,
- ziewanie przy nisko opuszczonej szczęce,
- dmuchanie przy zakrytym nosie,
- wypełnianie policzków powietrzem, zatrzymywanie i wypuszczanie powietrza nosem,
- wdychanie powietrza przez nos (usta zamknięte),
- połykanie płynów przy zakrytym nosie,
- masowanie przełyku ruchem ku górze,
- naśladowanie głosu kukułki (kukanie),
- naśladowanie głosu gęsi (gęganie).

Znaczenie terapii układu limbicznego oraz zmysłu powonienia i smaku w rozwoju mowy

Świadome rozpoznawanie i preferencje zapachowe kształtują się około 5.–6. roku życia. Przyjemne zapachy, takie jak: różany, lawendowy, cyprysowy, grejpfrutowy, mandarynkowy, mają na dziecko działanie uspokajające. Inne są pobudzające, np. cytrynowy, bazyliowy, kolendrowy, rozmarynowy czy eukaliptusowy. Nieprzyjemne zapachy mogą powodować pobudzenie psychoruchowe. Przykładowe zapachy oceniane najczęściej przez dzieci jako nieprzyjemne to zapachy octu winnego, czosnku, pieprzu mielonego, musztardy, geranium i dziurawca. Zapach limetkowy zmniejsza napięcia psychoruchowe. Łagodnie, nasennie działa aromat majerankowy i melisy. Działanie antyseptyczne i udrażniające drogi oddechowe mają olejki sosnowy, szałwiowy i tymiankowy. Miłe zapachy zwiększają sprawność psychofizyczną i normalizują pracę układu nerwowego. Poprawiają też koncentrację uwagi. Terapia zawsze powinna się kończyć przyjemnym zapachem. Sekwencje należy podawać do wąchania bezpośrednio pod nos przez 3 do 6 sekund. Używamy wyłącznie zapachów naturalnych. Bodźce zapachowe powinny być silne i wyraziste, np. zapach goździków.

W terapii zapachowej, zwłaszcza u dzieci młodszych, należy stosować podczas jednej sesji od dwóch do czterech zapachów: na przemian od przyjemnego do nieprzyjemnego. Wskazane jest, aby samo dziecko ustaliło swoje preferencje spośród zaproponowanych mu zapachów, tzn. ustawiło pojemniczki z zapachami od najbardziej do najmniej przyjemnego. Przy nadwrażliwości węchowej nie należy podawać zapachu bezpośrednio pod nos. Powinno się stosować zapachy łagodne i delikatne, wyłącznie naturalne. Dzieci z nadwrażliwością zapachową dobrze tolerują zapach cynamonu, wanilii i owoców cytrusowych. Zapach świeżej kawy neutralizuje inne zapachy.

Stosowanie terapii zapachowej powoduje także oddziaływanie na zmysł smaku. Wykorzystywanie tego zmysłu stanowi ważny czynnik stymulujący w przypadku dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym w obrębie sfery oralnej. Uaktywnianie poprzez smak funkcji ssania, gryzienia i żucia stanowi naturalny trening mięśni odpowiadających za artykulację. Smak pobudza m.in. pracę mięśni języka, np. podanie na boki języka kropli soku z cytryny powoduje nagłe wydzielanie śliny i odruchowe jej przełykanie.

Przykład sekwencji domowego programu stymulacji komunikacji werbalnej dla dziecka z zespołem Downa

Sekwencja do realizacji dwa razy dziennie:

- stymulacja zapachowa: w sekwencji wanilia – musztarda – wanilia (po 4 s), dwa powtórzenia,
- skoki obunóż i stanie na jednej nodze, chodzenie po kamieniach, skłony i skręty tułowia,
- masaż twarzy różnymi fakturami: oklepywanie i obszczypywanie, rozciąganie warg (*stretching*), masaż warg wibratorem (poprzez palec),
- opukiwanie uszu dłonią ułożoną w łódkę, energiczne wachlowanie obu uszu, ostukiwanie wnętrza ucha poprzez włożony palec,
- słuchanie muzyki (na fletnię pana) przez słuchawki,
- szukanie ukrytego włączonego minutnika lub zabawki z pozytywką,
- kompresja (dociskanie) stawów, zawijanie w karimatę i uciskanie całego ciała,
- masaż ciała i stóp piłkami o różnym stopniu sprężystości, wałkowanie pleców i nóg wałkiem kuchennym,
- imitowanie ruchem prostych czynności (mycia twarzy, czesania, nalewania wody do miski),
- naśladowanie różnych układów dłoni i palców,
- spacerki palcami po stole,
- masaż uciskowy opuszków palców naparstkiem,
- słuchanie z płyty dźwięków z najbliższego otoczenia i wyrażeń dźwiękonaśladowczych (na początku z dodatkową pomocą, tj. dobieraniem rysunków do dźwięków), rozpoznawanie i naśladowanie,

- masaż wędzidełka podjęzykowego szczoteczką elektryczną lub włosianą,
- powtarzanie prostych artykulacyjnie wyrazów zawierających głoskę „l” (najlepiej przed lustrem), zwracanie uwagi na pionizację języka przy wymowie głoski (przykładowe wyrazy: lato, lupa, luty, lok, lina, lama, lala, ula, ola, tola, lola, jola),
- stymulacja zapachowa: tylko wanilia (5–7 s).

Bibliografia

Bogdanowicz M. (1990), *Integracja percepcyjno-motoryczna*, Centralny Ośrodek Metodyczny Poradnictwa Wychowawczo-Zawodowego MEN, Warszawa.

Dryden G., Vos J. (2003), *Rewolucja w uczeniu*, Zysk i S-ka, Poznań.

Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje?*, Media Rodzina, Poznań.

Franczyk A., Krajewska K. (2003), *Zabawy i ćwiczenia na cały rok*, Impuls, Kraków.

Gałkowski T. (2004), *Jak rozumieć swoje dziecko*, PZWL, Warszawa.

Kephart N. C. (1970), *Dziecko opóźnione w nauce szkolnej*, PZWL, Warszawa.

Mass F. V. (1998), *Uczenie się przez zmysły*, WSiP, Warszawa.

Michałowicz R., Jóźwiak S. (red.) (2000), *Neurologia dziecięca*, Urban & Partner, Wrocław.

Pauli S., Kisch A. (2004), *Co się dzieje z moim dzieckiem*, PZWL, Warszawa.

Styczek I. (1979), *Logopedia*, PWN, Warszawa.

Tomaszewski T. (red.) (1995), *Psychologia ogólna*, PWN, Warszawa.

Ewa Zasępa
Akademia Pedagogiki Specjalnej
Warszawa

Przebieg procesów pamięci u osób z zespołem Downa

Osoby z zespołem Downa, czyli trisomią 21, charakteryzują się nie tylko określonymi cechami zewnętrznymi, czy też stanem niepełnosprawności intelektualnej najczęściej umiarkowanego i znacznego stopnia, ale również specyficznym profilem poziomu rozwoju i przebiegu różnych procesów poznawczych. Chapman i Hesketh (2000) podają, że istnieje charakterystyczny „behawioralny fenotyp" osób z zespołem Downa. Przy jego opisie należy zwrócić uwagę na środowisko, w którym te osoby żyją, oraz na ich wiek. Na poziom funkcjonowania tych osób mają wpływ takie czynniki zewnętrzne, jak: opieka medyczna, stosowane terapie, zgromadzona wiedza o tej chorobie, świadomość społeczna co do jej istoty czy miejsce zamieszkania (tj. instytucje opieki społecznej lub dom rodzinny). czynniki te są zmienne w stosunku do czasu, w którym żyją osoby, do systemu społeczno-kulturalnego oraz do indywidualnej historii życia. Jeśli chodzi o zróżnicowanie w ujawnianiu się „behawioralnego fenotypu" w zależności od wieku osób, autorzy piszą na przykład, że w okresie niemowlęcym charakterystyczne jest opóźnienie w umiejętnościach sensoryczno-motorycznych, które zwiększa się we wczesnym dzieciństwie; wtedy też widoczne są szczególne deficyty w ekspresji języka. W okresie dzieciństwa i adolescencji pojawiają się trudności w aspekcie składniowym (syntaktycznym) języka oraz w werbalnej pamięci operacyjnej, przy dużo lepszym poziomie rozumienia słów (ta zdolność jest mocną stroną tych osób). Lepszy rozwój umiejętności

przystosowawczych oraz mniej zaburzeń zachowania występuje u młodych dorosłych. Objawy demencji typu Alzheimera są charakterystyczne dla około 50% dorosłych powyżej 50. roku życia (tamże, s. 85).

Ważna jest w tym miejscu informacja, że umiejętności społeczne są zazwyczaj na wyższym poziomie rozwoju w porównaniu z umiejętnościami poznawczymi.

Autorzy (tamże) na podstawie literatury przedmiotu wymieniają również główne cechy pamięci u osób z zespołem Downa.

Można przypomnieć w tym miejscu, że pamięć często jest określana jako

> [...] biochemiczne, neurofizjologiczne i psychologiczne struktury i funkcje warunkujące kodowanie, przechowywanie i dekodowanie informacji w mózgu (układzie nerwowym), stanowiące zapis całości indywidualnego doświadczenia i tożsamości człowieka (Chlewiński, 1997, s. 119).

Według Chapmana i Hesketha (2000) osoby z zespołem Downa cechują się lepszym poziomem rozwoju pamięci wzrokowej niż słuchowej. W badaniu mierzącym pamięć krótkotrwałą zdań uzyskały gorsze wyniki, tj. dłuższą latencję i mniejszą dokładność w porównaniu z rówieśnikami z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa. Osoby te ujawniają również w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną szczególne trudności w testach, które mierzą powtarzanie cyfr wprost i wspak. Gdy porównuje się poziom rozwoju krótkotrwałej pamięci słuchowej do poziomu rozwoju innych umiejętności i zdolności, to jest on na niższym poziomie niż ekspresja języka. Można dostrzec też deficyty w pamięci długotrwałej, szczególnie pamięci explicite, czyli dotyczącej świadomego zapamiętywania informacji.

Istnieje wiele prac, które dotyczą strukturalnego aspektu procesów pamięci u osób z zespołem Downa, tzn. podają ich opisy i wyjaśniają zaburzenia na poziomie biologicznym. I tak na przykład zakłócenia w pobieraniu i przetwarzaniu specyficznych bodźców zmysłowych, a także w organizowaniu reakcji oraz zaburzenia w pamięci krótkotrwałej łączy się ze zmianami w asocjacyjnych polach sensorycznych i ich integracji z płatami przedczołowymi (Florez,

1992, s. 166–167). Deficyty w zakresie zapisywania śladów pamięciowych i w ich późniejszej reprodukcji wiążą się z zaburzeniami w obrębie hipokampa. Deficyty dotyczące pamięci deklaratywnej, czyli kategorii pamięci długotrwałej związanej z przechowywaniem informacji o świecie w postaci kodu semantycznego (określenie według: Chlewiński, 1997), są połączone z zaburzeniami interakcji korowo-hipokampalnych (Florez, 1992).

Florez (1992), przytaczając wyniki prac wielu badaczy, stwierdza, że u osób z zespołem Downa zmniejszona jest aktywność metaboliczna glukozy w lewej półkuli w zakręcie czołowym dolnym zawierającym okolicę Broca, ponadto w płatach czołowych i ciemieniowych. U osób z zespołem Downa powyżej 25. roku życia pojawiają się związane z wiekiem bardzo charakterystyczne, niewystępujące bowiem u osób o prawidłowym rozwoju, zmiany neuropsychologiczne, które polegają na znacznym zmniejszeniu średniego półkulowego zużycia glukozy oraz metabolizmu regionalnego we wszystkich regionach płatów, również u tych osób, które nie wykazują oznak demencji.

W związku z powyższymi odkryciami, interesujące badanie wśród osób dorosłych z zespołem Downa przeprowadzili Manning i inni (1998). Osoby badane między 19. a 55. rokiem życia nie wykazywały oznak demencji oraz objawów chorób psychicznych, neurologicznych i uzależnień. Autorzy określali efekt działania podawanej glukozy na poziom wykonania różnych zadań poznawczych. Glukozę aplikowano osobom z owocowym napojem. Stwierdzono pozytywną zależność między poziomem glukozy we krwi a wykonaniem testów określających szereg zdolności poznawczych, między innymi: pamięć krótkotrwałą (zarówno cyfr, jak i przedmiotów) i długotrwałą, w tym znajomość różnych danych personalnych (informacji związanych z osobistą historią życia), orientację w czasie i przestrzeni, rozwój mowy. Gdy chodzi o procesy pamięci, zaobserwowano, że glukoza w większym stopniu poprawia przebieg pamięci krótkotrwałej, zarówno słuchowej, jak i wzrokowej, w porównaniu z pamięcią długotrwałą.

W funkcjonalnym aspekcie pamięci, czyli dotyczącym przebiegu zapamiętywania, przechowywania oraz przypominania, wskazuje się

na duże zróżnicowanie w poziomie różnych typów pamięci. Laws (2001) pisze, że pamięć długoterminowa, czyli dotycząca ogólnej wiedzy o świecie i zdarzeń życiowych mających autobiograficzny charakter, jest stosunkowo dobrze rozwinięta u osób z zespołem Downa. Natomiast bardzo często podaje się, że występują szczególne trudności w krótkotrwałej pamięci słuchowej w porównaniu z pamięcią wzrokową. Ten fakt został potwierdzony przez wiele badań. Na przykład Bower i Hayes (1994) stwierdzili, że osoby z zespołem Downa mają niższy poziom funkcjonowania krótkotrwałej pamięci słuchowej, zarówno pamięci zdań, jak i pamięci cyfr, w porównaniu z grupą kontrolną dobraną pod względem wieku, płci, socjoekonomicznego stanu oraz ogólnego poziomu rozwoju intelektualnego. Należy jednak zwrócić uwagę na to, że takie trudności nie pojawiają się u wszystkich osób z tym zespołem oraz że deficyty te można również zaobserwować u osób niepełnosprawnych intelektualnie bez zespołu Downa (por. Jarrold, Baddeley, Philips, 1999).

Te wyniki są również zgodne z danymi, które uzyskano w czasie treningu mającego usprawniać pamięć krótkotrwałą u osób z zespołem Downa w wieku 4–18 lat (Broadley, MacDonald, 1993). W czasie jego trwania pacjenci ćwiczyli umiejętność powtarzania napływających z otoczenia bodźców słuchowych i wzrokowych, a także umiejętność organizowania materiału w odpowiednie kategorie. Po zakończeniu treningu okazało się, że ich pamięć krótkotrwała ma wyższy poziom niż przed treningiem, choć znacznie większa poprawa nastąpiła w zakresie pamięci wzrokowej niż słuchowej.

Wiele badań, które dotyczą krótkotrwałej pamięci słuchowej u osób z zespołem Downa, opiera się na modelu pamięci operacyjnej Alana Baddeleya oraz jego współpracowników (Maruszewski, 2001). Według nich w pamięci operacyjnej wykonywane są aktualne operacje umysłowe, np. uczenie się, rozumowanie. Złożona jest ze wzajemnie uzupełniających się podsystemów, co zapewnia jej większą elastyczność. Te podsystemy to:

> [...] centralny system wykonawczy, który pełni funkcje kierownicze i kontrolne, oraz dwa systemy podległe, spełniające polecenia centralnego systemu wykonawczego. Te dwa systemy podległe to notes wzrokowo-przestrzenny oraz pętla fonologiczna (Maruszewski, 2001, s. 186).

Centralny system wykonawczy decyduje o tym, na czym obecnie koncentrujemy naszą uwagę, odpowiedzialny jest za aktualny przebieg procesów poznawczych oraz kieruje podrzędnymi w stosunku do niego podsystemami. Pętla fonologiczna składa się z kontrolnego systemu artykulacyjnego, który przechowuje informacje werbalne poprzez ich ciągłe powtarzanie przedwokalne, oraz z magazynu fonologicznego, który przez około 2 sekundy przechowuje w sposób pasywny informacje werbalne (aby informacje były dłużej przechowywane, muszą być wprowadzone ponownie do kontrolnego systemu artykulacyjnego, a po ich powtórzeniu znów umieszczone w magazynie fonologicznym). Informacje, które znajdują się w magazynie fonologicznym, pochodzą z pamięci sensorycznej odbierającej informacje słuchowe, kontrolnego systemu artykulacyjnego oraz pamięci trwałej. Drugi podsystem w pamięci operacyjnej, notes wzrokowo-przestrzenny, działa podobnie jak pętla fonologiczna, z tym, że dotyczy informacji wzrokowej. Warto dodać, że praca dwóch podsystemów ma charakter automatyczny, a podsystemy są prawie niedostępne świadomości, w przeciwieństwie do centralnego systemu wykonawczego, który jest związany z procesami świadomymi.

> Człowiek zapamiętuje informacje w pamięci operacyjnej głównie dzięki działaniu centralnego systemu wykonawczego, który określa, na czym skoncentrować uwagę i jak dokładnie przeanalizować poszczególne bodźce. Praca pozostałych podsystemów ma charakter dość mechaniczny, ponieważ działają one przez powtarzanie (tamże, s. 186).

Mając na względzie ten model, przyjmuje się, że u osób z zespołem Downa występują trudności w funkcjonowaniu pętli fonologicznej, które na ogół nie są związane z dość częstymi u tych osób deficytami słuchu (Jarrold, Baddeley, 1997; Marcell, Cohen, 1992). Marcell i Cohen stwierdzili, że słabszy słuch może być związany z dłuższym czasem identyfikacji słyszanego itemu, ale nie z

gorszym przypominaniem go. Natomiast bardzo często uznaje się, że przyczyną deficytów w pętli fonologicznej u osób z zespołem Downa jest wolniejsze tempo mówienia (artykułowania dźwięków). Związane jest to z tym, że mniej kodowanych pozycji może być subwokalnie powtórzonych w kontrolnym systemie artykulacyjnym i tym samym przechowywanych w magazynie fonologicznym (por. Jarrold, Baddeley, Phillips, 1999).

Bardzo ciekawe są badania dotyczące procesów pamięci explicite i implicite u osób z zespołem Downa. Według teorii poznawczych można wyróżnić pamięć explicite

> [...] (*explicit memory*), czyli postać wydobywania z pamięci, w której jednostka świadomie działa tak, by zreprodukować lub rozpoznać określoną informację

oraz pamięć implicite

> (*implicit memory*), czyli postać wydobywania z pamięci, w której jednostka wykorzystuje zapamiętane informacje bez świadomości, że je odtwarza (Sternberg, 2001, s. 200).

Inaczej mówiąc, system przypominania typu implicite jest nieintencjonalny i automatyczny, a typu explicite – przemyślany i związany z wysiłkiem (por. Krinsky-McHale i in., 2003). Zadania, które mierzą pamięć typu implicite wykorzystują efekt torowania (*priming effect*). jest to

> [...] ułatwiony dostęp do określonego bodźca czy informacji na skutek niedawnej aktywizacji czy ekspozycji na ten bodziec czy dane, zgodnie z niektórymi modelami efekt ten wynika z aktywizacji węzła przez bodziec torujący (aktywizujący węzeł), z którym węzeł ten jest powiązany w sieci, w procesie rozprzestrzeniania się aktywizacji (Sternberg, 2001, s. 200).

Zadania te zazwyczaj składają się z dwóch faz. W pierwszej prezentowane są różne bodźce (tzw. bodźce torujące). W drugiej zaś ponownie podaje się te bodźce, choć w zredukowanej (innej) postaci w połączeniu z bodźcami nowymi.

> Osoby mają za zadanie zidentyfikować, skategoryzować, skompletować je. Torowanie wystąpi wtedy, gdy prawdopodobieństwo zidentyfikowania

poprzednio doświadczanych bodźców jest większe, lub czas latencji zidentyfikowania jest mniejszy (Tulving, Schacter, 1990, s. 301, cyt. za: Krinsky-McHale i in., 2003, s. 219).

Zadania tego typu to na przykład kompletowanie trzonu wyrazu (uzupełnianie brakujących liter w wyrazie). w pierwszej fazie badanemu prezentuje się różne wyrazy, a następnie w kolejnej fazie podaje się te same wyrazy, ale w zredukowanej postaci, tj. bez niektórych liter, i prosi się o odpowiedź, jaki to może być wyraz (czyli o uzupełnienie liter w wyrazie). Inny rodzaj zadań to kompletowanie niepełnych obrazków. polega ono na tym, że osobie prezentuje się zredukowane przedstawienia znanych przedmiotów, zazwyczaj podaje się kilka wersji tych rysunków, ułożonych w sposób hierarchiczny, tzn. od najbardziej zredukowanej postaci do pełnej kopii danego przedmiotu. Często też stosuje się zadanie typu przypominanie przestrzennej lokalizacji przedmiotów. W pierwszej jego fazie prosi się osobę badaną o nazywanie przedmiotów na obrazku, a drugiej – o podanie, jaka była przestrzenna lokalizacja różnych wymienionych uprzednio przedmiotów. Vicari (2001), badając pamięć implicite u dzieci i młodzieży z zespołem Downa w porównaniu z dziećmi o prawidłowym rozwoju intelektualnym i o tym samym wieku umysłowym co grupa osób z zespołem Downa, zastosował zadania autorstwa Vicariego, Bellucciego, Carlesima. Pierwszym zadaniem była Wieża Londynu (Tower of London), składająca się z dwóch etapów; w pierwszym badacz pokazywał dziecku wzór złożony z powkładanych na kołki kulek, a następnie prosił, aby ułożyło taki sam (to zadanie było powtarzane 12 razy, przy czym układ kulek był za każdym razem inny), w drugim – który następował po godzinnej przerwie, powtórzono dokładnie te same zadania. Wskaźnikiem pamięci implicite było szybsze i dokładniejsze wykonywanie zadań w drugim etapie w porównaniu z pierwszym. Inne zadanie to Test Seryjnego Czasu Reakcji (Serial Reaction Test), w którym dziecko, siedząc przed monitorem komputera, miało przycisnąć spację tak szybko jak to tylko możliwe, gdy pojawiło się na nim kółko określonego koloru; kolorowe kółka pojawiały się w pewnych układach lub w sposób nieuporządkowany. Szybsze reakcje

świadczyły o tym, że dziecko nauczyło się automatycznie układu pojawiających się kółek, a tym samym o pamięci implicite. Kolejne zadania to modyfikacje kompletowania trzonu wyrazu (uzupełniania brakujących liter w wyrazie) oraz kompletowania niepełnych obrazków. Teoretyczne podstawy do odrębnego badania procesów pamięci implicite i explicite opracował Reber wraz ze współpracownikami (Krinsky-McHale i in., 2003). Procesy implicite są związane ze starszym filogenetycznie systemem i rozwinęły się przed funkcjami wyższymi, procesami świadomymi, czyli przed procesami explicite. Dalej autorzy argumentują, że

> [...] wszystkie procesy, które przebiegają za pośrednictwem filogenetycznie starszego systemu (jak na przykład procesy implicite) powinny wykazywać większą stabilność u osób (tamże, s. 220).

Tę tezę potwierdziło wiele badań, z których wynika, że na pamięć implicite nie mają wpływu takie czynniki, jak: inteligencja, wiek (starzenie się), zaburzenia psychiczne, urazy neurologiczne (tamże). Gdy badano pamięci implicite i explicite u osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaobserwowano istotne różnice w ich przebiegu na korzyść pamięci implicite. Gdy porównywano osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną i o prawidłowym rozwoju pod względem funkcjonowania tych dwóch typów pamięci, oszacowano, że pamięć explicite jest na niższym poziomie u osób z niepełnosprawnością intelektualną, natomiast brak było różnic między nimi pod względem pamięci implicite. Z badań wynika jednak, że gdy porównuje się osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej i o prawidłowym rozwoju intelektualnym, stwierdza się różnice na niekorzyść osób z niepełnosprawnością intelektualną w każdym typie procesów pamięci (Krinsky-McHale i in., 2003).

Vicari (2001) starał się określić poziom rozwoju dwóch wymienionych wyżej rodzajów pamięci u dzieci z zespołem Downa oraz u dzieci z zespołem Williama (delecja chromosomu 7) w porównaniu z dziećmi o prawidłowym rozwoju intelektualnym i o tym samym wieku umysłowym. Okazało się, że dzieci z zespołem Downa nie różnią się od osób z grupy kontrolnej pod względem

funkcjonowania pamięci typu implicite, czyli o charakterze proceduralnym, niższe wyniki zaś uzyskały w testach mierzących drugi typ pamięci – czyli typu explicite. Gdy chodzi o grupę osób z zespołem Williama, to nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między poziomem ich funkcjonowania w zakresie pamięci explicite w porównaniu z dziećmi z grupy kontrolnej, natomiast na niższym poziomie rozwija się u nich pamięć implicite. Autor uzasadnia takie wyniki charakterystycznymi zmianami neuropsychologicznymi u osób z zespołem Williama.

Krinsky-McHale, Devenny, Kittler, Silverman (2003) interesowali się przebiegiem procesów pamięci typu implicite u starszych osób z zespołem Downa.

Powszechnie przyjęty jest pogląd mówiący o obniżaniu się procesów pamięci wraz z wiekiem. Wyniki badań jednoznacznie potwierdzają to w przypadku pamięci explicite, natomiast gdy chodzi o pamięć implicite, są niejednoznaczne – niektóre z nich wykazują małe zmiany związane z wiekiem, inne zaś takich zmian nie wykazują. W przypadku osób z zespołem Downa istnieje udokumentowane wieloma pracami empirycznymi twierdzenie, że procesy starzenia występują u nich znacznie szybciej w porównaniu z ogólną populacją, ale też w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną o różnej etiologii. Z wielu badań wynika, że kilka rodzajów pamięci, w tym explicite oraz zdolność uczenia się nowych wiadomości, obniża się u nich wraz z wiekiem (tamże). W literaturze przedmiotu brak było dotychczas prac poświęconych procesom pamięci implicite u osób starszych z zespołem Downa, stąd też Krinsky-McHale i in. (2003) podjęli się przeprowadzenia badań. Starali się sprawdzić, czy w ogóle takie procesy występują u osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną – z zespołem Downa i bez zespołu Downa, następnie porównać dwie grupy pod względem poziomu pamięci implicite oraz zbadać, czy na jej przebieg istotny wpływ mają wiek i poziom rozwoju intelektualnego. Badaniom poddano 48 osób dorosłych z zespołem Downa i 46 osób z niepełnosprawnością intelektualną. W każdej grupie osoby miały więcej niż 30 lat i ich iloraz inteligencji był wyższy niż 30 punktów. Spośród osób z zespołem Downa

wykluczono te, u których stwierdzono oznaki demencji. Żadna z osób nie miała poważniejszych deficytów sensorycznych oraz napadów padaczkowych. Wszyscy pracowali w zakładach pracy chronionej oraz w warsztatach terapii zajęciowej. Do pomiaru pamięci implicite zastosowano Test Uzupełnienia Niekompletnych Obrazków (The Picture Fragment Completion Task) konstrukcji Snodgrassa i współpracowników. Test składa się z 20 pozycji. W każdej z nich jest 8 kart, na których znajduje się rysunek znanego przedmiotu o różnym stopniu kompletności, tzn. na pierwszym jest tylko kilka punktów z rysunku danego przedmiotu, potem jest ich coraz więcej, aż na ósmym jest kompletny rysunek tego przedmiotu. W teście są rysunki następujących przedmiotów: piłka, pasek, rower, książka, miska, bęben, ucho, rękawiczka, wieszak, kapelusz, latawiec, liść, księżyc, nos, prosiak, dynia, lodówka, bałwan, skarpetka, wóz. Wyniki badań wykazały, że wszystkie pozycje miały jednakowy stopień trudności. W pierwszej fazie, tzw. torującej (*priming phase*) osobom podano 10 itemów (określanych jako bodźce torujące, *priming pictures*), wyjaśniając jednocześnie, że poszczególne karty zawierają rysunek znanego przedmiotu, najpierw jest on bardzo niewyraźnie zaznaczony, a potem coraz wyraźniej. Osoby były proszone o powiedzenie, co przedstawia prezentowany rysunek. Nie informowano ich, że te rysunki będą pokazywane ponownie. Po zakończeniu tej fazy była półtoragodzinna przerwa, w czasie której badani zajmowali się innymi czynnościami. Następnie odbywała się druga faza – testowa, polegająca na tym, że osobom podano do zidentyfikowania ponownie 10 przedstawionych w poprzedniej fazie rysunków (zwanych dalej bodźcami znanymi, *familia pictures*) oraz 10 nowych rysunków (bodźce nowe, *novel pictures*). Wskaźniki, które w badaniach obliczono, były następujące. W każdej fazie obliczono próg identyfikacji (*identification threshold*), czyli poziom niekompletności rysunku, przy którym przedmiot był prawidłowo nazwany. Punkt 1 wskazywał na to, że osoba prawidłowo zidentyfikowała przedmiot przedstawiony w najbardziej niewyraźnej formie, zaś 8 punktów – że prawidłowo go nazwała, gdy był przedstawiony jako kompletny rysunek. W każdej grupie badanych osób obliczono średnie progi identyfikacji danego

przedmiotu zarówno w fazie pierwszej – torującej, jak i w fazie testowej (a w niej dla bodźców znanych i nowych). Oszacowano też wskaźniki uczenia się percepcyjnego, czy inaczej pamięci implicite (*perceptual learning* lub *implicite memory*), oraz umiejętności uczenia się (*skill learning*). Uczenie się percepcyjne, czyli pamięć implicite, występuje wtedy, gdy identyfikowanie znanych bodźców jest łatwiejsze w porównaniu z identyfikowaniem nowych bodźców, inaczej mówiąc

> [...] podczas prezentacji znanych bodźców osoby nazywają przedmioty w bardziej niekompletnym stanie rysunku w porównaniu z bodźcami nowymi. Średni próg identyfikacji jest niższy dla bodźców znanych niż dla bodźców nowych (Krinsky-McHale i in., 2003, s. 224).

Proces identyfikowania przedmiotu na niekompletnym rysunku jest oparty na doświadczeniu percepcyjnego zamknięcia (*perceptual closure*) przy małej ilości dostępnej informacji percepcyjnej potrzebnej do zidentyfikowania danego bodźca.

> Percepcyjne zamknięcie jest zasadą psychologii postaci i dotyczy percepcyjnego doświadczenia uzupełnienia przerw w konturach prezentowanego rysunku i stosownie do tego, na co pozwalają dostępne bodźce, nadać mu jak najbardziej sensowne znaczenie, [...] ponieważ odbywa się to bez wysiłku i występuje bez świadomej refleksji, doświadczenie percepcyjnego zamknięcia jest uważane jako związane z procesami implicite, a polepszenie w identyfikowaniu znanych bodźców będzie wskazywać na to, iż informacje były zmagazynowane w pamięci implicite w sposób nieintencjonalny (tamże).

Uczenie się percepcyjne obliczano na 4 sposoby. Wyliczano absolutny punkt percepcyjnego uczenia się (*absolute perceptual learning score*), czyli „różnicę między średnimi progami identyfikacji dla znanych i nowych bodźców", oraz względny punkt percepcyjnego uczenia się (*relative perceptual learning score*), to znaczy „podzielono uzyskaną różnicę przez średni próg identyfikacji dla nowych bodźców minus jeden" (inaczej mówiąc podzielono absolutny punkt percepcyjnego uczenia się przez średni próg identyfikacji dla nowych bodźców minus jeden). następnie określano absolutny punkt przechowywania/zachowywania (*absolute savings*

score), czyli „różnicę między średnimi progami identyfikacji dla bodźców torujących i dla ich ponownych reprezentacji w fazie testowej". gdy tę „różnicę podzielono przez średni próg identyfikacji dla bodźców torujących minus jeden", to otrzymano względny punkt przechowywania/zachowania (*relative savings score*) (tamże). Z tych czterech miar za najbardziej reprezentatywny wskaźnik dla pamięci implicite uznano względny punkt percepcyjnego uczenia się (*relative perceptual learning score*).

W dalszej kolejności charakteryzowano umiejętność uczenia się. Przyjęto, że umiejętność ta związana jest z pamięcią proceduralną, która dotyczy wiedzy typu „jak" (czyli wiedzy o sposobie wykonywania różnych czynności; można wspomnieć, że jest ona w pewien sposób przeciwna do pamięci deklaratywnej, czyli odnoszącej się do wiedzy typu „że", inaczej wiedzy o faktach). Występuje wtedy, gdy nowe bodźce podawane w fazie testowej są szybciej identyfikowane niż bodźce torujące podawane w fazie pierwszej – torującej. Absolutny punkt umiejętności uczenia jest to „różnica między średnim progiem identyfikacji dla bodźców nowych a średnim progiem identyfikacji dla bodźców torujących". Gdy tę „różnicę podzieli się przez średni próg identyfikacji dla bodźców torujących minus jeden", to otrzyma się względny punkt umiejętności uczenia się (tamże). Uzyskane rezultaty badań są następujące. Na wstępie zbadano sprawność w nazywaniu niekompletnych obrazków, określając ją jako wielkość progu identyfikacji dla torujących bodźców. Okazało się, że osoby z wyższym ilorazem inteligencji szybciej nazywały pokazane na kartach przedmioty (czyli będące w bardziej niekompletnej formie) w porównaniu z osobami o niższym ilorazie inteligencji. Natomiast nie wykazano istotnego wpływu wieku, płci oraz etiologii niepełnosprawności intelektualnej. Następnie analizowano umiejętność uczenia się wśród badanych osób, czyli wzrost z zadania na zadanie umiejętności nazywania niekompletnych obrazków. Dokładniej sprawdzano, czy średnie względne punkty umiejętności uczenia się uzyskane przez dane osoby różniły się istotnie od zera, wskazując na występowanie takiej umiejętności, czy też nie różniły się istotnie. Okazało się, że większość osób, tj. 64%, posiada taką

umiejętność. Na wielkość tej umiejętności nie mają wpływu: etiologia niepełnosprawności intelektualnej, wiek, iloraz inteligencji, płeć. W dalszej części analiz charakteryzowano przebieg procesów pamięci implicite – głównego problemu tych badań. Dla każdej osoby wyliczono średni względny punkt percepcyjnego uczenia się. U 72 osób (87,5%) był on istotnie większy od zera, co dowodzi posiadania przez nich pamięci implicite. Nie stwierdzono większych różnic w jej przebiegu między osobami z zespołem Downa i niepełnosprawnymi intelektualnie o innej etiologii. Płeć również nie była czynnikiem różnicującym przebieg tego procesu. Natomiast bardziej skomplikowane okazały się współzmienności między pamięcią implicite a wiekiem i ilorazem inteligencji. wiek nie wpływał na przebieg procesów pamięci implicite z wyjątkiem osób w bardzo zaawansowanym wieku, u których zaobserwowano małą, choć istotną redukcję tego typu pamięci. Efekt prosty ilorazu inteligencji okazał się ważny statystycznie, to znaczy osoby z wyższym ilorazem inteligencji osiągnęły lepsze wyniki w zakresie pamięci implicite w porównaniu z osobami o niższym ilorazie inteligencji, choć różnica była mała. Sugerując się wynikami badań przeprowadzonych w ogólnej populacji, a także wśród osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, które wskazują na to, że inteligencja nie wpływa na przebieg procesów pamięci implicite, autorzy wyodrębnili w dwu grupach osoby mające ilorazy inteligencji wskazujące na lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej (grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa: 13 osób, średni wiek życia – 45,30, średni IQ – 62,08; grupa osób z niepełnosprawnością intelektualną z zespołem Downa: 18 osób, średni wiek życia – 45,34, średni IQ – 63,94). Okazało się, że w tej grupie osób poziom inteligencji nie jest czynnikiem różnicującym przebieg procesów pamięci implicite. Ten rezultat autorzy skomentowali, odwołując się do znanego poglądu, że osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną są „neurologicznie" podobne do osób o prawidłowym rozwoju intelektualnym, osoby zaś z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są jakościowo różne „neurologicznie" od generalnej populacji. Podsumowując swoje badania, autorzy stwierdzili, że pamięć implicite jest procesem mało

wrażliwym na takie zmienne jak wiek i iloraz inteligencji (Krinsky-McHale i in., 2003). Na pewno małe powiązania między nimi występują, ale nie są one takiej wielkości, jak między pamięcią explicite a wiekiem i ilorazem inteligencji. Pamięć implicite stosunkowo dobrze się zachowuje do późnych lat życia, tak w populacji osób z zespołem Downa (należy dodać, niemających zaawansowanej choroby Alzheimera), jak i wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną bez zespołu Downa.

W ostatniej części tej pracy można zwrócić uwagę na fakt, że z procesami pamięci, a dokładnie z ich osłabieniem, łączą się zmiany powstające w wieku starszym.

Powszechnie panujący pogląd związany m.in. z procesami pamięci jest następujący: osoby z zespołem Downa – w porównaniu z ogółem społeczeństwa – wolniej się rozwijają w pierwszych latach życia i wcześniej się starzeją. Prasher (1995) stwierdził, że w grupie osób dorosłych z zespołem Downa, wśród tych, którzy byli w wieku 40–49 lat, 9,4% miało objawy demencji, w grupie wiekowej 50–59 lat – 36,1%, a w grupie wiekowej 60–69 lat – 54%. W grupie osób z demencją występowały: pogorszenie chodu, początki niedotrzymywania moczu, wzrastające napięcie mięśni, symptomy depresyjne. Główne zaś objawy demencji to pogorszenie procesów pamięciowych i innych procesów poznawczych. Na przykład z badań Burta i współpracowników (2005) wynika, że oznaką przedwczesnego starzenia się są u osób z zespołem Downa niższe wskaźniki w testach mierzących płynność słowną, która wymaga do efektywnego funkcjonowania takich sprawności, jak ekspresja języka oraz pamięć semantyczna. Crayton i współpracownicy (1998) przeprowadzili badania poprzeczne wśród osób z zespołem Downa zróżnicowanych ze względu na wiek. Zauważyli, że u osób starszych szczególnie niższy jest poziom wykonania umiejętności przystosowawczych oraz pamięci.

Można dodać, że otępienie najczęściej ma postać choroby Alzheimera. W zależności od stosowanych kryteriów diagnostycznych w różnych źródłach podaje się, że demencja występuje u 29–83% osób z zespołem Downa po 40. roku życia (Burt i in., 1998). Choć istnieją prace, które nie podzielają tych ciemnych diagnoz.

> Przyjmuje się obecnie (np. Wisniewski, Silverman, 1999), że trisomia 21 niekoniecznie niesie ze sobą nieuniknione przeznaczenie progresywnej deterioracji w średnim wieku życia. Nie ma wątpliwości jednak, że istnieje zwiększone ryzyko choroby Alzheimera i podobnych do niej chorób... u osób z zespołem Downa (między 25% a 45% u osób mających więcej niż 55 lat; Zigman, Schup, Haaveman, Silverman, 1997). Neurologiczne badanie mózgów osób z zespołem Downa, którzy zmarli mając więcej niż 30 lat ujawniają patologiczne zmiany związane z chorobą Alzheimera (np. atrofię mózgu, utratę komórek nerwowych, zmiany neurotransmiterów, płytki starcze i sploty neurofibrylarne) zlokalizowane w jądrze migdałowatym, hipokampie, korze czołowej, skroniowej, ciemieniowej (por. Holland, Oliver, 1996). Jednak u osób, u których rozwija się choroba Alzheimera, może występować 10-letni okres latencji (w przeciwieństwie do trwającego zwykle 4–5 lat w typowej populacji) między obecnością ważnych dla choroby Alzheimera neurologicznych zmian, pojawiających się około 30–35 roku życia, a kliniczną demencją, która może być nierozpoznana u wielu dorosłych przez wiele lat aż do 30 lat (Wisniewski, Silverman, 1996) (cyt. za: Rondal, Comblain, 2002, s. 1).

Procesy pamięci są ważne dla opanowania umiejętności szkolnych, kształtowania swoistej mapy rzeczywistości, a także tworzenia obrazu własnej osoby i autobiografii, opanowywania umiejętności społecznych, uczenia się odpowiednich zachowań. Warto więc w różnego rodzaju ćwiczeniach usprawniających zwrócić dużo uwagi na kształtowanie tej zdolności, mając na względzie swoisty (zarówno dla „zespołu Downa”, jak i dla poszczególnych osób) profil jej rozwoju.

Bibliografia

Bower A., Hayes A. (1994), *Short-term Memory Deficits and Down's Syndrome: A Comparative Study*, „Down Syndrome Research and Practice", 2, 47–50.

Broadley I., MacDonald J. (1993), *Teaching Short Term Memory Skills to Children with Down's Syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice", 1, 56–62.

Burt D. B., Loveland K. A., Primeaux-Hart S., Chen Y. W., Philips N. B., Cleveland L. A., Lewis K. R., Lesser J., Cummings E. (1998), *Dementia in adults with Down Syndrome. Diagnostic Challenges*, „American Journal on Mental Retardation", 103, 130–145.

Burt D. B., Primeaux-Hart S., Loveland K. A., Cleveland L. A., Lewis K. R., Lesser J., Pearson P. L. (2005), *Aging in adults with intellectual disabilities*, „American Journal on Mental Retardation", 4, 268–284.

Chapman R. S., Hesketh L. J. (2000), *Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews", 6, 84–95.

Chlewiński Z. (1997), hasło: *pamięć* [w:] Z. Chlewiński, A. Hankała, M. Jagodzińska, B. Mazurek (red.), *Psychologia pamięci*, Wiedza Powszechna, Warszawa, 119–121.

Crayton L., Oliver C., Bradbury J., Hall S. (1998), *The neuropsychological assessment of Age Related Cognitive Deficits in Adults with Down's Syndrome*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", 11, 255–272.

Florez J. (1992), *Neurologic abnormalities* [w:] S. Pueschel, J. Pueschel (red.), *Biomedical concerns in persons with Down Syndrome*, Paul H. Brookes, Baltimore.

Jarrold Ch., Baddeley A. D. (1997), *Short-term memory for verbal and visuo-spatial information in Down's syndrome*, „Cognitive Neuropsychiatry", 2, 101–122.

Jarrold Ch., Baddeley A. D., Phillips C. (1999), *Down syndrome and the phonoligical loop: the evidence for, and importance of, a Specific Verbal Short-term Memory Deficit*, „Down Syndrome Research and Practice", 2, 61–75.

Krinsky-McHale S. J., Devenny D. A., Kittler P., Silverman W. (2003), *Implicit memory in aging adults with mental retardation with and without Down Syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 4, 219–233.

Laws G. (2001), *Developing memory skills: activities to improve memory and reasoning skills*, http://www.down-syndrome.info/library/periodicals.

Manning C. A., Honn V. J., Stone W. S., Jane J. S., Gold P. E. (1998), *Glucose effects on cognition in adults with Down's syndrome*, „Neuropsychology", 3, 479–484.

Marcell M. M., Cohen S. (1992), *Hearing abilities of Down syndrome and Other Mentally Handicapped Adolescents*, „Research in Developmental Disabilities", 15, 533–551.

Maruszewski T. (2001), *Psychologia poznania. Sposoby rozumienia siebie i świata*, GWP, Gdańsk.
Prasher V. P. (1995), *Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down syndrome*, „European Journal of Psychiatry", 2, 77–82.
Rondal J. A., Comblain A. (2002), *Language in ageing persons with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice", 8(1), 1–9.
Sternberg R. (2001), *Psychologia poznawcza*, WSiP, Warszawa.
Vicari S. (2001), *Implicite Versus Explicite Memory Function in Children with Down and Williams Syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice", 7(1), 35–40.

Beata Wojciechowska
Ośrodek Terapii Poznawczej „Ingenium”
Kraków

Terapia Feuersteina[1]

Wprowadzenie

Kilka lat temu w naszej telewizji pokazano program *Nauczyć się żyć* przedstawiający profesora Reuvena Feuersteina, metodę pracy jego autorstwa o nazwie Instrumental Enrichment oraz ośrodek ICELP[2], który powstał, aby pomagać dzieciom o specjalnych potrzebach edukacyjnych z całego świata. Pokazane w filmie rezultaty pracy z tymi dziećmi były absolutnie zaskakujące, łamiące wszelkie stereotypy myślenia na temat ich możliwości rozwojowych. Przedstawiono także grupę kilkuset wychowanków profesora, z których większość stanowiły dzieci i młodzież z zespołem Downa. Rezultaty uzyskane w pracy z nimi pozwoliły, już w latach 70., na ukucie twierdzenia (wówczas nowatorskiego) o tym, że „chromosomy nie mają ostatniego słowa”.

Znaczna część uczniów profesora po przejściu specjalnego programu edukacyjnego, niezależnie od uwarunkowań genetycznych, kulturowych czy innych, żyje w sposób autonomiczny, aktywnie zawodowo. Nierzadko osoby te zawierają związki małżeńskie i prowadzą w pełni samodzielny i odpowiedzialny tryb życia.

Teoria Feuersteina opracowana została 40 lat temu i poparta jest wieloletnimi badaniami, praktyką i doniosłymi osiągnięciami, uznanymi na całym świecie. Dla wielu rodzin dzieci z różnymi problemami i zaburzeniami doświadczenie tej metody jest początkiem budowania nowej nadziei. Wiedza zdobywana na temat

dziecka, techniki pracy i możliwości obserwacji postępów w jego rozwoju, budują nowe spojrzenia na dziecko i jego potencjał.

Główne założenia teoretyczne metody

U podstaw pracy Reuvena Feuersteina leży fundamentalne przekonanie o strukturalnej modyfikowalności poznawczej (*structural cognitve modifiability*), zakładające, że możemy wprowadzać zmiany w strukturach inteligencji i w konsekwencji w strukturach mózgu przez odpowiednie działania. Według Feuersteina, drogą do osiągnięcia tych zmian jest Uczenie przez Doświadczenie w Mediacji (Mediated Learning Experience – MLE).

Inteligencja jest właściwością, konstruktem psychologicznym podlegającym rozwojowi w ciągu całego życia. Zasadnicze dla tej teorii jest przekonanie o możliwości wpływania na nią, kształtowania jej w określonych warunkach. Inteligencja jest zatem rozumiana jako konstrukt dynamiczny, podlegający celowym procesom.

Feuerstein nie opiera się na wskaźniku, jakim jest iloraz inteligencji. Według niego, iloraz odzwierciedla jedynie stan funkcjonowania osoby w danym momencie (życia czy też konkretnej sytuacji testowej), a przypisywany jest osobie jako stały, permanentny. Według Feuersteina, inteligencja jest raczej konstruktem dynamicznym, podlegającym wpływom czynników wewnętrznych oraz czynników środowiska zewnętrznego.

Organizm ludzki jest zatem otwartym systemem, podatnym na różnego rodzaju zmiany i modyfikacje. To jego podstawowa właściwość. Umiejętności czy osiągnięcia rozwojowe obserwowane u danej osoby nie mogą być więc traktowane jako niezmienne. Sam Feuerstein, mówiąc o inteligencji, definiuje ją raczej jako stan (ang. *state*), który ze swej natury podlega modyfikacji, a nie jako cechę (ang. *trait*), która będąc jakością stałą, nie podlega zmianom.

Kiedy inteligencja pojmowana jest w sposób ilościowy (określana przez punktację ilorazu inteligencji), traktowana jest jako cecha. Naturalną konsekwencję tego stanowi wówczas akceptujące, pasywne podejście do osoby.

Niskie oczekiwania będą powodować niskie osiągnięcia szkolne i potwierdzać jedynie wyniki pierwotnych testów. W konsekwencji

dziecko zostanie potraktowane zgodnie ze swoją klasyfikacją, czyli będzie to przykład samospełniającego się proroctwa (Feuerstein i in., 2006a). Istotę swych przekonań autor zawarł w tytule jednej z książek (Feuerstein i in., 2006b): *You Love Me! Don't Accept Me As I Am* (*Kochasz mnie! Nie akceptuj mnie takiego, jakim jestem*).

Teoria opracowana przez Feuersteina ma swe korzenie w dwóch najbardziej znaczących teoriach w psychologii i jednocześnie jest ich rozwinięciem: teorii rozwojowej dziecka Piageta (u którego boku Feuerstein pracował przez kilka lat) oraz teorii Wygotskiego.

Piaget był pośród pierwszych, którzy zwrócili uwagę na znaczenie aspektu poznawczego w rozwoju człowieka. Twierdził, że istotą inteligencji nie jest statyczny wynik pomiarów testami, ale aktywny udział jednostki w tworzeniu tego wyniku. Wprowadził pojęcie organizmu mającego wpływ na jakość reakcji na bodźce. Jako pierwszy obalił mit o tym, że inteligencja jest czymś zdefiniowanym w momencie urodzenia. To implikuje przesunięcie spojrzenia na inteligencję w kierunku podejścia dynamicznego, zorientowanego na proces. Ta sama treść może być zrozumiana zupełnie różnie przez różne dzieci.

Myśl Wygotskiego idzie dalej. Według niego, diagnoza powinna być dokonywana nie tylko na podstawie testów, ale także przez obserwację pojawiających się u dziecka funkcji w poszukiwaniu rozwiązań problemów. Te funkcje miałyby być dzielone z osobą asystującą dziecku. W przekonaniu Wygotskiego środowisko odgrywa kluczową rolę w rozwoju potencjału dziecka. Doświadczanie bogac-twa bodźców ma ogromne znaczenie w dokonywaniu zmian w funkcjonowaniu intelektualnym dziecka.

Feuerstein, zgadzając się z Wygotskim, mówi o rozwijaniu potencjału intelektualnego przez doświadczanie bodźców, ale stosownie zmodyfikowanych przez człowieka, którego nazywa **mediatorem**. To „H", czyli osoba towarzysząca dziecku (ang. *human*), wpływa na bodźce, które będą działać na dziecko. Nie są one przypadkowe, lecz przygotowane przez mediatora odpowiednio do etapu rozwoju dziecka, gdyż tylko w ten sposób będą dawały gwarancję efektywnego odbioru.

Według Feuersteina, jedynie 35% dzieci uczy się w sposób efektywny bez interwencji mediatora. Mediator ma wpływać, obserwować, kierować i czerpać z odpowiedzi dziecka w taki sposób, aby pomóc mu zrozumieć istotę danego problemu i logikę jego rozwiązania. To on decyduje, na co chce zwrócić uwagę dziecka, co podkreślić w danym zadaniu, czemu nadać większe znaczenie spośród rzeczy, które dziecko postrzega.

Wszystko to opiera się na elementach koncepcyjnych stanowiących konstrukcję teorii Feuersteina, takich jak:

- znajomość porządku kolejno rozwijających się u każdej osoby **operacji umysłowych**,
- obserwacja **deficytowych funkcji poznawczych** dziecka,
- wypełnianie **kryteriów mediacji**,
- przygotowanie zadań zgodnie z wymogami **mapy poznawczej**.

Aby lepiej zrozumieć znaczenie tych pojęć, przedstawię je we wzajemnych relacjach między podmiotami biorącymi udział w każdej interakcji terapeutycznej. Podmiotami tymi są:

1. **Dziecko** – przedmiotem naszego zainteresowania jest obserwacja **aktu umysłowego** u dziecka – analiza jego poszczególnych trzech faz pod kątem funkcji poznawczych i wyłonienia tych, które u danego dziecka są deficytowe, czyli stanowią przeszkodę w sprawnej pracy umysłu.
2. **Zadanie** – realizacja każdego zadania odwołuje się do konkretnych funkcji poznawczych i operacji umysłowych. Celem pracy mediatora jest synchronizacja tych parametrów pomiędzy dzieckiem i zadaniem. Zadanie jest także analizowane pod kątem treści, modalności oraz kilku innych parametrów, które pozwolą skutecznie dotrzeć do dziecka.
3. **Mediator** – odgrywa rolę koordynatora. To on, mając wiedzę o sposobie funkcjonowania umysłowego dziecka, jego specyficznych trudnościach w zakresie funkcji poznawczych, tak dobiera zadania, a w razie potrzeby modeluje je w trakcie interakcji, by możliwe było

przyswojenie ich przez dziecko. Mediator jest kluczowym elementem nauczania.

Te trzy podmioty wzajemnie się warunkują i oddziaływają na siebie:

Ad 1. Praca umysłowa dziecka oparta jest na jakości jego aktu umysłowego. By był efektywny, wymaga adekwatnych funkcji poznawczych. Feuerstein wyróżnił trzy fazy aktu umysłowego: **input**, **elaborację** i **output** oraz szereg funkcji poznawczych w każdej z faz.

Input – odbiór informacji przez dziecko; jest to bardzo ważny etap procesu myślenia, podczas którego dziecko zwraca uwagę na to, co istotne w zadaniu, nazywa poszczególne elementy ważne dla całości, potrafi przeprowadzić selekcję, to znaczy pominąć to, co nieistotne. Na tym etapie mogą wystąpić różne nieprawidłowości, takie jak: impulsywność, zaburzenia orientacji przestrzennej, brak precyzji, niezdolność odczytywania informacji z wielu źródeł jednocześnie. Będą one niewątpliwie miały wpływ na rezultat aktu myślowego. Każda z tych nieprawidłowości w odmienny, specyficzny sposób powoduje niedokładne zebranie informacji, a w konsekwencji – nieskuteczne uczenie. Praca nad poszczególnymi funkcjami pozwala z większą precyzją znajdować je i eliminować.

Elaboracja – zasadniczy etap przetwarzania i porządkowania informacji. To tu ma miejsce właściwy proces myślenia. Jest on najmniej widoczny dla mediatora, więc bardziej wymagający wnioskowania i dedukowania. Tutaj również mogą wystąpić nieprawidłowości, np. brak spontanicznego porównywania, brak myślenia hipotetycznego, brak planowania. W porę uchwycone i skorygowane przez mediatora, będą zwiększały szanse na właściwy proces myślowy. U dzieci z zespołem Downa najczęściej ta faza funkcjonuje najlepiej.

Output – po odebraniu przez dziecko informacji i przetworzeniu jej musi nastąpić wyrażenie nowej informacji, udzielanie odpowiedzi i przedstawianie nowych rozwiązań stworzonych przez dziecko, czy to na drodze werbalnej, czy niewerbalnej. Tutaj również mogą się pojawić nieprawidłowości typu: egocentryczny sposób

komunikowania, odpowiadanie na zasadzie prób i błędów, zablokowanie. I nawet jeśli cały proces odbył się bez zakłóceń, a nieprawidłowość wystąpiła na tym etapie, to odpowiedź dziecka będzie również niewłaściwa.

Nowatorskość podejścia Feuersteina opiera się między innymi na tym bardzo analitycznym widzeniu procesu myślenia dziecka. Problem w tym, że przywykliśmy myśleć, iż „ono nie rozumie". Wobec takiego stwierdzenia niewiele można zrobić. Jednak kiedy spojrzymy na ten fakt przez pryzmat opisanych wyżej funkcji poznawczych, wówczas lepiej zrozumiemy **dlaczego ono nie rozumie**, a tym samym będziemy mogli skorygować nieprawidłowe przyzwyczajenie oraz usprawnić proces myślenia i pracy intelektualnej dziecka.

Możemy wskazać tutaj dwa cele: usprawnianie opisanych wyżej funkcji poznawczych oraz uświadamianie ich dziecku; to dziecko ma coraz bardziej świadomie nad nimi panować i nimi zarządzać.

Ad 2. Zadanie przygotowane jest według **mapy poznawczej**, to znaczy pod kątem **treści** i **formy** najbardziej przemawiającej do dziecka na danym etapie. Części składowe formy to: **modalność** (werbalna, obrazowa, symboliczna lub jeszcze inna, która jest najbardziej odpowiednia dla danego dziecka i zadania), **poziom złożoności** (ile elementów jednocześnie mogę podać, by nie było ich zbyt dużo), **poziom abstrakcji** (jaki poziom abstrakcji mogę zastosować, by był dostępny rozumieniu dziecka), **funkcje poznawcze** (najbardziej aktywne w danym zadaniu) oraz **operacje umysłowe** (niezbędne do wykonania zadania).

Zasadniczy materiał opracowany przez Feuersteina to seria zeszytów ćwiczeń nazywanych narzędziami. Skonstruowane są w sposób progresywny, to znaczy stopniowo wprowadzają kolejne operacje umysłowe zgodnie z porządkiem, w jakim pojawiają się one w rozwoju umysłowym dziecka. Ostatnie ćwiczenia są wielowarstwowymi kombinacjami prostych operacji z ćwiczeń początkowych. Istnieją dwie wersje narzędzi: 10 dla dzieci młodszych i 14 dla starszych. Ułożone są parami, w których naprzemiennie stosuje się następujące zadania:

- **organizacja punktów** (percepcja relacji),
- **orientacja przestrzenna 1** (relacje przestrzenne względem położenia własnego ciała),
- **percepcja analityczna** (percepcja całości i jej części),
- **porównywanie** (postrzeganie podobieństw i różnic),
- **polecenia** (zdolność rozumienia poleceń, ich odczytywania i formułowania),
- **klasyfikacje** (rozpoznawanie cech, według których można organizować grupy),
- **ilustracje** (relacje przyczyny i skutku oraz środka i celu),
- **orientacja przestrzenna 2** (relacje przestrzenne względem stron świata),
- **relacje rodzinne** (relacje społeczne symetryczne, asymetryczne, hierarchiczne),
- **relacje dotyczące czasu** (rozumienie kolejności i czasu),
- **ciągi liczbowe** (rozumienie zasad następowania po sobie zjawisk),
- **relacje przechodnie** (postrzeganie i wnioskowanie na temat relacji między relacjami),
- **sylogizmy** (myślenie logiczno-werbalne i operacje formalne),
- **szablony** (łączące wszystkie uprzednie operacje).

Osiągnięcia dziecka nie są porównywane ze standardową normą, lecz odnoszą się do niego samego, do czasu pracy, jaki należy włożyć, by umożliwić podopiecznemu zrozumienie danej reguły. Koncentrujemy się więc na analizie jakościowej.

Ad 3. Mediator łączy te dwie rzeczywistości. Ma czuwać nad swoją relacją z dzieckiem i nad zadaniem w różnych jego aspektach. By prowadzona przez niego mediacja była skuteczna, dodatkowo powinien zwrócić uwagę na **kryteria mediacji**. Najważniejsze z nich to:

- mediacja intencjonalności i wzajemności (co chcemy uświadomić dziecku i w jakim stopniu ono to rozumie),
- mediacja transcendencji (w jakiej innej sytuacji poza danym ćwiczeniem używamy tej zasady, tworząc mosty skojarzeń),

- mediacja znaczenia (dlaczego jest ważne, by dziecko zrozumiało tę zasadę).

Mediator nie tylko modyfikuje bodźce, ale także wpływa na odpowiedzi dziecka, np. prosząc o ich uzasadnienie. W ten sposób organizuje strukturę myślenia dziecka, uświadamiając mu strategie i zasady, których użyło i których będzie mogło użyć ponownie w innych okolicznościach.

Mediacja ma na celu zmianę dziecka – z apatycznego, powolnego i zdezorganizowanego na zainteresowane i ciekawe nowych zadań, które stopniowo stają się dla niego logiczne i zrozumiałe. Proces ten ma również na celu odmienienie nas samych; zamiast postrzegania tego, co trudne lub niemożliwe w dziecku, postrzeganie najpierw tego, co ono potrafi, i szukanie sposobów rozszerzenia tej strefy.

Metoda Wzbogacania Instrumentalnego w terapii osób z zespołem Downa

W teorii Feuersteina wyróżnia się dwie grupy determinantów wpływających na funkcjonowanie poznawcze dziecka. Jedna to czynniki zewnętrzne, egzogenne – wszystko to, co ma związek z oddziaływaniem na dziecko, uczeniem go rozmaitych rzeczy przez różne osoby, w których towarzystwie przebywa. Druga grupa to czynniki endogenne, związane z samym dzieckiem; uwarunkowania sensoryczne, emocjonalne i organiczne, które obniżają zdolność dziecka do czerpania z mediacji. Obie grupy czynników, zarówno egzogenne, jak i endogenne, traktowane są przez Feuersteina jako pośrednie. Nie mają bezpośredniego wpływu na kształtowanie funkcjonowania poznawczego dziecka.

To, co oddziałuje w sposób bezpośredni na rozwój poznawczy, to **jakość interakcji** pomiędzy dzieckiem a mediatorem, czyli osobą uczestniczącą w procesie uczenia. Dziecku doświadczającemu różnego typu bodźców, nawet tych bardzo wartościowych poznawczo, pozostawionemu samodzielnej pracy, samodzielnemu przyswojeniu, będzie bardzo trudno z nich skorzystać. Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie jest w stanie samodzielnie zrozumieć znaczeń otrzymanych bodźców. Bez mediatora proces uczenia staje się długi, trudny i mało efektywny dla dziecka. W nowej sytuacji i z nowymi zadaniami dziecko nie wie, co jest ważne, a co mniej istotne, co ma znaczenie, a co nie ma. To dorosły – mediator – nadaje znaczenie obserwowanym zjawiskom, z którymi dziecko się spotyka i które próbuje zrozumieć. Taka postawa mediatora – znającego aspekty aktu umysłowego, mapy poznawczej, operacji umysłowych oraz kryteriów mediacji – sprawia, że proces uczenia się dziecka jest możliwy w każdych warunkach (Feuerstein i in., 2002).

Tradycyjnie pewne szczególne cechy morfologiczne charakterystyczne dla dzieci z zespołem Downa, najczęściej uważane

są za bezpośrednią przyczynę trudności umysłowych i wolniejszego rozwoju (Feuerstein i in., 2002). Jedną z tych cech jest hipotonia, która ma związek z opóźnionym rozwojem funkcji motorycznych, takich jak: siadanie, raczkowanie, eksploracja otoczenia, manipulacja przedmiotami, a więc i uczenie się podstawowych pojęć. Ponadto opóźnienie w rozwoju motorycznym i w koordynacji wzrokowo-ruchowej wpływa na funkcje grafomotoryczne, w tym rysowanie i pisanie.

Hipotonia wywiera wpływ na jakość mowy dzieci z zespołem Downa, przede wszystkim przez trudność z kontrolowaniem ruchów języka oraz oddychaniem. Jama ustna ma często kłopot ze zmieszczeniem wiotkiego języka, co utrudnia oddychanie i sprawia, że mowa jest niezrozumiała (Rondal, 1995). Z kolei te problemy wpływają na jakość interakcji między dzieckiem i otoczeniem, redukując potencjalne uczenie przez doświadczenie w mediacji.

Inną cechą charakterystyczną dla dzieci z zespołem Downa jest wolne tempo pracy. Przetwarzanie informacji i organizowanie ich oraz zmiana aktywności na inną odbywają się dość wolno. Tempo pracy umysłowej jest mniejsze, a tempo mowy szybsze, co dodatkowo utrudnia rozumienie tej ostatniej.

Często występują także ubytki słuchu. Mogą być widoczne na poziomie sensorycznym, kanału słuchowego albo być kombinacją tych dwóch problemów. Może to być ubytek o charakterze stałym lub zmieniającym się. Niedokładności w analizie słuchowej przekładają się na jakość artykulacji i utrudniony rozwój językowy (Miller, 1992).

Około 50% dzieci z zespołem Downa ma także problem ze wzrokiem. Najczęstszą wadą jest krótkowzroczność z towarzyszącym jej strabizmem, co utrudnia uczenie się drogą wzrokową. Ogólnie zaburzenia na poziomie sensorycznym, wzrokowym, słuchowym i dotykowym powodują zniekształcenia w odbiorze bodźców i utrudniają procesy uczenia (Feuerstein i in., 2002).

Dziecko, u którego zdiagnozowano zespół Downa, jest podwójnie narażone: na niebezpieczeństwo organicznych zaburzeń oraz mniejszą dozę uczenia przez doświadczenie w mediacji. Mechanizm najczęściej jest taki: napotykane trudności obniżają poziom

oczekiwań wobec dziecka i zniechęcają je do konsekwentnego podejmowania wysiłków, podczas gdy właśnie wtedy najbardziej potrzebuje ono zachęty.

Iloraz inteligencji większości osób z zespołem Downa znajduje się na średnim poziomie niepełnosprawności intelektualnej (między 40 i 69, rzadziej między 25 i 39).

Dynamiczna diagnoza inteligencji testami LPAD (Learning Propensity Assessment Device) autorstwa Feuersteina wykazała duże możliwości zmian w funkcjonowaniu intelektualnym dzieci i młodzieży z zespołem Downa. Do diagnozy zdolności uczenia i myślenia abstrakcyjnego używany jest test matryc Ravena, ale według procedur LPAD. Właściwe rozwiązania w tym teście wymagają zdolności poznawczych, takich jak obserwacja i rozumienie zjawisk, różnicowanie między takimi samymi i różnymi figurami, rozkładanie na części dostrzeżonej całości oraz operacje umysłowe typu formowanie porównań, rozumowanie przez analogię itp. Według Ravena osoba z niepełnosprawnością intelektualną, nawet dobrze funkcjonująca, nie będzie w stanie rozwiązać zadań analogii z serii B (Raven, 1979). W procedurze LPAD przy wykonywaniu tych testów prowadzona jest mediacja. Przekraczane są wówczas bariery, które traktowane były jako niemożliwe do pokonania. Dzieci angażują się w proces uczenia i rozszerzają swoje możliwości poznawcze.

W centrum ICELP śledzono badania dwóch grup dzieci. Do jednej należały dzieci uczące się szybciej, a do drugiej – dzieci o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Większość z nich miała deficyty uwagi, nadpobudliwość psychoruchową, neuro-organiczne uszkodzenia mózgu i trudności z rozumieniem sytuacji społecznych. Procedura diagnozy dynamicznej wykazała dużą możliwość zmian umysłowych u obu grup. Najbardziej charakterystyczne spośród deficytowych funkcji poznawczych, występujące u każdego, ale w różnym stopniu, to:

- zdolność czerpania informacji z kilku źródeł jednocześnie,
- myślenie analogiczne,

- tworzenia strategii rozwiązywania problemów z wykorzystaniem relacji analogicznych,
- porównywanie i podsumowywanie oraz zdolność kojarzenia bodźców w miejsce ich fragmentarycznego postrzegania.

Bardzo częste są zaburzenia percepcyjne: zredukowana i niezogniskowana percepcja, ograniczona zdolność koncentracji uwagi, braki w orientacji przestrzennej, ponadto niedokładny transport wzrokowy, trudności z pamięcią wzrokową i słuchową, zwłaszcza świeżą.

Testami LPAD mierzono także zdolność zapamiętywania przedmiotów dzięki kojarzeniu ich z aspektami funkcjonalnymi i ich zredukowanymi symbolami. Mierzono też zdolność zapamiętywania większej liczby słów poprzez porządkowanie ich w kategorie, percepcję wzrokową i koordynację wzrokowo-ruchową, zdolność integrowania bodźców na poziomie percepcji, orientację przestrzenną, planowanie i zdolność pracy motorycznej na podstawie bodźców wzrokowych. Zwrócono także uwagę na zdolność świadomego używania pojęć i rozumienia operacji umysłowych używanych w trakcie uczenia (Feuerstein i in., 2002).

W procedurze LPAD każdy z testów ma przewidzianą fazę mediacji, która pozwala stwierdzać, jak szybko następuje proces uczenia, jakiego typu mediacji należy użyć oraz które z deficytowych funkcji poznawczych należy usprawnić, aby proces uczenia postępował w wybranym przez nas kierunku.

Analiza wyników wykazała, że bez mediacji nie było efektów spontanicznego uczenia, wystąpiły natomiast po fazie mediacji MLE. Dzieci w jej trakcie nabywają nowych narzędzi umysłowych, które stosują w kolejnych sytuacjach (np. w zakresie orientacji przestrzennej), posługują się uporządkowanymi, wcześniej nabytymi reprezentacjami.

Procedura diagnozy dynamicznej pozwoliła dowieść, że przy odpowiedniej mediacji osoby z zespołem Downa mogą osiągać znacznie wyższy poziom funkcjonowania umysłowego niż ten, którego zwykło się od nich oczekiwać.

Wiele spośród specyficznych deficytowych funkcji poznawczych udaje się pobudzić już w trakcie procesu diagnozy LPAD. U większości dzieci badania wykonywane były kilkakrotnie. Wyniki po każdym badaniu wskazywały na duże zmiany w ich pracy umysłowej. Ta poprawa jakości wykonania zadań jest dowodem na to, że nabyte zmiany w rozumowaniu podczas poprzednich diagnoz stały się częścią struktury poznawczej dziecka. Czasem znaczące zmiany były widoczne nie tyle w wyniku, ile w ilości, intensywności i typie mediacji koniecznej do realizacji zadań, zwłaszcza z zakresu analogii.

Mediatorzy koncentrowali się na uczeniu pojęć nadrzędnych oraz na używaniu tych, które dzieci znały, ale którymi nie posługiwały się spontanicznie. Równie konieczne było ćwiczenie umiejętności systematycznej analizy danych w zadaniu, poszukiwania strategii, uporządkowanej obserwacji, dyscypliny pracy i powstrzymywania impulsywności. Była to nauka regulacji i kontroli własnego zachowania. Te aspekty są podstawą dalszego uczenia i wyższych procesów myślowych.

Duże znaczenie dla skutecznych zmian mają powtórzenia materiału w różnych formach. Nowe sposoby myślenia i funkcjonowania potrzebują konsolidacji, aby mogły się stać integralną częścią przyzwyczajeń i nawyków poznawczych. Testy LPAD po dwukrotnym stosowaniu pozwalają stwierdzić, że:

- jednorazowe sesje testowe badają kompetencje w sposób nieadekwatny,
- pojęcia nadrzędne, które nie były wystarczająco utrwalone, nie były również używane przy kolejnych testach.

Zmiany były wyraźnie widoczne u wszystkich dzieci. Zobrazuję je na przykładzie jednej z dziewczynek, u której wiele czynników medycznych i psychologicznych stanowiło utrudnienie w procesie uczenia i harmonijnego rozwoju. Dziewczynka była krótkowidzem, miała znaczne ubytki słuchu, niedoczynność tarczycy i cukrzycę. W czasie pracy wykazywała dużą motywację i dyscyplinę pracy. Było to widoczne w jej podejściu do problemu, analizie składowych zadań, sposobie dobierania strategii pracy, kontroli własnej impulsywności i

systematycznym zbieraniu informacji. Nauczyła się także uzasadniać podawane odpowiedzi i dowodzić logiki wybranych rozwiązań. Obserwowano u niej otwartość na mediację i wsparcie oraz aspirację do niezależności w pracy.

Charakterystyczna dla dzieci poddanych mediacji była nabyta zdolność przenoszenia zasad używanych w procesie uczenia się na inne pola aktywności. Jednym z takich przykładów było spontaniczne stosowanie zasady porządkowania i dzielenia różnych obowiązków domowych według wybranych przez siebie kryteriów. Ta umiejętność nie była bezpośrednio przedmiotem żadnego z testów LPAD, ale została spontanicznie nabyta przez analogię na podstawie pracy nad zadaniami w testach.

Dość często spotykaną cechą u dzieci z zespołem Downa jest rodzaj wewnętrznej blokady wobec sytuacji bezpośrednio kojarzonej z uczeniem. Zdarza się, że dziecko odmawia współpracy z mediatorem, zamyka się w sobie w chwili rozpoczęcia sesji. To samo dziecko w innych sytuacjach jest otwarte i przyjazne, ale odmawia robienia czegokolwiek, co ma związek z uczeniem, odrzuca wszelkie próby mediacji. Takie zachowania są kłopotliwe, gdyż chęć współpracy jest podstawowym czynnikiem każdego procesu uczenia. Powody takiego zachowania mogą być różne. Mogą wynikać z przyzwyczajenia do wcześniejszych niższych oczekiwań wobec siebie, z frustracji wywołanej porównywaniem własnych osiągnięć z sukcesami innych dzieci, efektami zdobytymi mniejszym wysiłkiem, ze strachu przed porażką, z braku doświadczenia konfrontacji z nowymi zadaniami, sytuacjami trudnymi. Czasem być może jest to chęć wykazania swej niezależności w negatywny sposób, kiedy nie ma jeszcze wypracowanych pozytywnych sposobów komunikowania własnych kompetencji.

Praca z tymi postawami staje się priorytetem, początkiem procesu mediacji z każdym dzieckiem, bez względu na typ problemu. Kluczem jest pobudzenie motywacji dziecka, otwarcie go na mediację przez różne sposoby pozwalające mu pokonać brak wiary w siebie w sytuacji zetknięcia z nieznanymi treściami. Dziecko musi czuć akceptację swego powolnego tempa pracy. Nowe strategie pomocne w pracy muszą być podawane stopniowo. W miarę

odnoszenia drobnych sukcesów rosną też chęć i potrzeba uczenia, panowania nad zadaniem i stopniowym nabywaniem poczucia kompetencji.

Najwspanialszą nagrodą dla mediatora jest możliwość dzielenia radości z każdego pozytywnie ukończonego zadania.

Studium przypadku

J., 11-letnia dziewczynka z zespołem Downa (na podstawie doświadczenia własnego)

Rodzice przywieźli dziewczynkę do Instytutu na okres kilku miesięcy. Celem było nadanie pracy z nią właściwego kierunku i przygotowanie rodziców do kontynuowania zajęć po powrocie do domu. J. była dzieckiem inteligentnym. Jej możliwości intelektualne można było obserwować w spontanicznych sytuacjach, które nie kojarzyły się jej z nauką i wymaganiami. Zachowanie dziewczynki zmieniało się podczas zajęć. Stawała się wówczas uparta, niechętna do współpracy, emocjonalnie na poziomie dziecka znacznie młodszego. Sporo czasu zajęło spowodowanie, by nabrała zaufania pozwalającego jej na swobodną pracę i zaangażowanie w ćwiczenia rozwijające myślenie strukturalne. W miarę prowadzenia zajęć dziewczynka osiągała coraz wyższy próg trudności w zadaniach. Widząc swoje postępy, nabierała poczucia kompetencji, co owocowało wzrostem zaufania do terapeutów. To z kolei pozwalało wchodzić w ściślejszą relację, umożliwiając proponowanie coraz trudniejszych zadań, powodujących wzrost poczucia kompetencji...

W okresie naszej wspólnej pracy w bardzo wyraźnym stopniu poprawiły się stosunek J. do treści szkolnych oraz jej relacje z terapeutami. Najtrudniejszym zadaniem okazała się zmiana relacji z rodzicami. Paradoksalnie ich obecność nie wpływała stymulująco na jej postępy. Stereotypowe patrzenie na postępy dziecka utrudniało zmianę jego zachowania.

Dziecko niejako przegląda się w spojrzeniu swoich rodziców. Jeśli oni nie znajdują w nim wiary i szczerego entuzjazmu dla następujących zmian, dziecko będzie postępowało według ich oczekiwań i jego zachowanie nie będzie przynosiło efektów. Stąd ogromne znaczenie w procesie uczenia dziecka ma przemiana nas samych, zanim zechcemy pomóc naszym dzieciom.

W czasie pobytu w ICELP J. miała okazję poznać własne możliwości do zmian, doświadczyć swojej modyfikowalności. To wpłynęło na kształtowanie obrazu samej siebie. Natomiast rodzice J. mogli nauczyć się postępować z dziewczynką tak, aby w miejsce negatywnej spirali wzajemnych, niedostosowanych oczekiwań i rozczarowań, wypracować pozytywną dynamikę, zbudowaną z wiedzy o tym, jak postępować z własnym dzieckiem.

O., chłopiec z zespołem Downa (na podstawie: Feuerstein i in., 2002)

Rodzice przywieźli chłopca do centrum, gdy miał zaledwie 2 lata. Oczekiwali wczesnej diagnozy i wskazówek do pracy z nim. Z uwagi na wiek dziecka prowadzono obserwację i zabawę nakierowaną na określone cele, takie jak: zdolność koncentrowania uwagi, funkcje motoryczne i aspekt relacji.

O. miał opóźniony rozwój motoryczny z powodu wysokiej hipotoniczności, szczególnie w sferze narządów mowy. Punktem wyjścia terapii były ćwiczenia naśladownictwa ruchów ust i języka, a następnie przenoszenie tych zachowań na inne obszary, takie jak usprawnianie wymowy prostych dźwięków. Rodzice otrzymali wiele wskazówek, które miały im umożliwić stymulowanie mowy chłopca w domu.

Kiedy O. miał 8 lat, wykonano formalne testy LPAD, badające zdolność uczenia. Wyniki świadczyły o dużym potencjale w tym zakresie. To, czego chłopiec nauczył się na etapie ćwiczeń naśladownictwa, potrafił teraz stosować w innych sytuacjach. Umiał korzystać z kilku źródeł informacji jednocześnie. Potrafił używać wcześniej wyuczonych strategii, a w razie potrzeby zmieniać je i sprawnie poruszać się między nimi. Dla zespołu terapeutycznego celem stało się umieszczenie chłopca w szkole powszechnej. Napotkano jednak duży opór rodziców, obawiających się o to, czy ich syn sprosta takiemu wyzwaniu. Ostatecznie O. znalazł się w szkole specjalnej, w klasie z dziećmi z różnymi zaburzeniami, mógł więc pomagać słabszym, używając swoich kompetencji. Jednocześnie kontynuowano z nim pracę w centrum. Jego postępy były na tyle duże, że nigdy nie czuł się spełniony w szkole, do której uczęszczał. Pod koniec szkoły podstawowej został włączony do programu kształcącego opiekunów dla dzieci specjalnej troski. Jako siedemnastolatek grał w filmach i sztukach wymagających wysokiego poziomu zdolności werbalnych i motorycznych.

Kilka lat później poślubił dziewczynę, również z zespołem Downa. Do dziś mieszkają niezależnie i pracują zawodowo. O. jest asystentem nauczyciela w klasie dla dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a jego żona opiekuje się osobami starszymi.

W ciągu całego rozwoju tego młodego człowieka wielokrotnie stosowano testy LPAD, które pozwalały śledzić jego postępy rozwojowe oraz prognozować i planować działania stymulujące kolejne etapy jego funkcjonowania. Dzięki stałej kontroli i regularnemu prowadzeniu programu można było stopniowo wprowadzać go w świat coraz większej odpowiedzialności zawodowej i społecznej.

Historię tę możemy podsumować jako historię chłopca, który został ocalony od niskich oczekiwań i w konsekwencji od niskiego poziomu funkcjonowania.

Podsumowanie

Praca metodą Wzbogacania Instrumentalnego daje ogromne możliwości rozwoju dziecka w wielu aspektach. Rozwija jego inteligencję przez pracę na strukturach poznawczych. Warto jednak pamiętać, że nie inteligencja stanowi o wartości osoby. To raczej fakt ciągłego podążania naprzód, ciągłej przemiany w procesie rozwoju. Rozwijane zaufanie do siebie, podnoszenie własnych kwalifikacji i wiara we własne możliwości mają moc przemiany osoby.

Metoda Feuersteina została tak skonstruowana, że opierając się na strukturach inteligencji osoby, umożliwia jej rozwijanie innych aspektów osobowości, takich jak:

- **autonomia** – dziecko wprowadzone w pewną dynamikę myślenia jest w stanie nadal samo się rozwijać; kształtuje swoje spojrzenie krytyczne, zdolność oceny rzeczy; staje się autonomiczne intelektualnie, a to z kolei wpływa pozytywnie na jego rozwój społeczny i emocjonalny;
- **odpowiedzialność** – nauczyciel jako osoba prowadząca jedynie wskazuje dziecku, jak stawiać kroki, a ono realizuje wszystko samodzielnie; konsekwencją tego jest uczenie się przez dziecko odpowiedzialności za własne postępy i rozwój;
- **trwałość zmian** – efekty raz uzyskane trudno stracić; uczenie przez rozumienie jest trwałe, raz przyswojona reguła pozostaje w pamięci, zgodnie z zasadą logicznego myślenia.

Metoda Wzbogacania Instrumentalnego to metoda, której rezultaty mogłam obserwować podczas pracy w ICELP, dlatego jestem głęboko przekonana o jej skuteczności i wdzięczna całemu zespołowi profesora Feuersteina i jemu samemu za to, że miałam okazję „zarazić się" tym sposobem myślenia. Edukacja i zmiany zawsze są możliwe. Nie jesteśmy bytami statycznymi, ale cały czas ewoluujemy. Nasze dzieci również. Dzięki naszej świadomej interwencji mogą ewoluować w kierunku przez nas określonym. Biologia na szczęście nie determinuje wszystkiego. Ani wiek, ani

diagnoza, ani stopień niepełnosprawności intelektualnej nie stanowią barier, które byłyby nieprzekraczalne. Chromosomy nie mają ostatniego słowa.

Bibliografia

Feuerstein R., Feuerstein R. S., Falik L., Rand Y. (2006a), *The Feuerstein Instrumental Enrichment Program: Creating and Enhancing Cognitive Modifiability*, ICELP Press, Jerusalem.

Feuerstein R., Rand Y., Feuerstein R. S. (2006b), *You Love Me! Don't Accept Me As I Am*, ICELP Press, Jerusalem.

Feuerstein R., Feuerstein R. S., Falik L., Rand Y. (2002), *The Dynamic Assessment of Cognitive Modifiability. The Learning Propensity Assessment Device: Theory, Instruments and Techniques*, ICELP Press, Jerusalem.

Feuerstein R., Feuerstein R. S., Falik L. (1998), *Definitions of Essential Concepts and Terms. A working glossary*, ICELP Press, Jerusalem.

Miller J. F. (1992), *Development of Speech and Language in Children with Down Syndrome* [w:] I. Lott, E. Coy (eds.), *Down Syndrome: Advances in Medical Care*, Wiley, New York.

Raven J. (1979), *The Raven Progressive Matrices: Implications for Fostering Abilities*, „High Ability Studies", 2.

Rondal J. A. (1995), *Exceptional Language Development in Down Syndrome – Implications for the Cognition-language Relationship*, Cambridge University Press, Cambridge.

Rynders J., Abery B., H., Spiker D., Olive M. L., Sheran C. P., Zajac R. J. (1997), *Improving Educational Programming for Individuals with Down Syndrome: Engaging the Fuller Competence*, „Down Syndrome Quarterly", 2(1).

Test Matryc Ravena, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa.

---

1 Feuerstein's Instrumental Enrichment (FIE) – Metoda Feuersteina Wzbogacania Instrumentalnego – umożliwia dzieciom o specjalnych potrzebach edukacyjnych rozwijanie potencjału intelektualnego i zdolności myślenia. Osoba w toku terapii nabywa narzędzi – instrumentów do wzbogacania swojej osoby.

2 Instytut ICELP (Międzynarodowe Centrum Rozwijania Potencjału Uczenia) mieści się w Jerozolimie.

Danuta Grzybowska
Zakład Pedagogiki Specjalnej
Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Gdański
Gdańsk

Nauka czytania w procesie rozwoju dziecka z zespołem Downa

W historii ludzkości wynalazek pisma stanowił osiągnięcie wprost rewolucyjne. Z jednej bowiem strony pismo jawi się jako proste narzędzie utrwalania mowy artykułowanej, z drugiej zaś – stało się nowym „niemym" językiem. Czytanie tekstu pisanego to rodzaj spotkania, rozmowy, którą z tym tekstem prowadzi osoba rozumiejąca. Rolę tej osoby Gadamer porównuje do roli tłumacza, który przekłada język tekstu na swój własny:

> [...] czytać znaczy przekładać, a przekładać znaczy znowu przekładać. [...] Proces przekładu zawiera całą tajemnicę ludzkiego rozumienia świata i komunikacji społecznej (Gadamer, 1993, s. 356).

Pismo pojawiło się w cywilizacji Sumerów już w trzecim tysiącleciu przed naszą erą, stając się umowną cezurą czasów historycznych i prehistorycznych, ale jako powszechny środek komunikacji zaistniało dopiero w XIX w. n.e. (wraz z wprowadzeniem w krajach europejskich powszechnego obowiązku szkolnego). Porozumiewanie się pisemne (graficzne) w porównaniu z komunikacją ustną (foniczną) jest daleko bardziej złożone. Bazuje na innych mechanizmach psychologicznych; wykorzystuje dodatkowy wizualny i czuciowo-kinestetyczny kanał przepływu informacji; akcentuje językowy kontekst wypowiedzi przy minimalizowaniu kontekstu sytuacyjnego; jego treść częściej dotyczy doświadczeń

indywidualnych; formę językową cechują płynność wypowiedzi, zdania złożone (z przewagą zdań złożonych podrzędnie) i precyzyjne stosowanie spójników (Krasowicz, 1997).

Z uwagi na tak skomplikowany charakter czynności czytania i pisania szybko pojawiło się pytanie o możliwość ich opanowania przez dzieci, u których występuje ogromne zróżnicowanie indywidualnego tempa i poziomu rozwoju. Problem ten dotyczył w szczególności tych osób, które w znacznym stopniu odbiegały (*in minus*) od uznanych norm. Przykładem mogą tu być dzieci z zespołem Downa, które w zasadzie dopiero w latach 70. XX w. zostały uznane za zdolne do osiągania sukcesów w nauce czytania i pisania.

Współczesne integracyjne systemy edukacyjne – zgodnie ze swoimi założeniami – zapewniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość nauki na poziomie wyznaczanym przez ich indywidualne predyspozycje. Skuteczność oddziaływań edukacyjnych (terapeutycznych) jest determinowana przez wiele czynników, związanych z warunkami środowiskowymi, społeczno-ekonomicznymi, kulturowymi, czy wreszcie utrudnieniami osobniczymi. W odniesieniu do uczenia czytania dzieci z zespołem Downa warto w tym miejscu zwrócić uwagę na trzy elementy:

- przekonanie nauczyciela i ucznia o celowości (sensowności) tych czynności,
- relacje interpersonalne zachodzące między nauczycielem (rodzicem) a uczniem,
- wybór metody nauki czytania.

Zagadnienie nauczycielskiej świadomości sensowności nauki czytania osób z zespołem Downa można sprowadzić do pytań o to, czy osoby te mogą opanować umiejętność czytania i pisania oraz jakie ma ona dla nich znaczenie. Dojrzałość do nauki czytania jest wyznaczana m.in. przez indywidualne cechy dziecka (poziom rozwoju funkcji kinestetyczno-ruchowych, językowych, myślenia, sfery emocjonalno-społecznej). Tymczasem trisomia 21 determinuje uogólnione zmiany w obrębie systemu nerwowego zarówno od strony ilościowej, jak i jakościowej (zaburzenia budowy i

funkcjonowania komórek), co prowadzi do wolniejszego i nieharmonijnego rozwoju. Charakterystyczne, że deficyty intelektualne są bardzo często uważane – obok zewnętrznych cech fizycznych – za najbardziej typowe dla zespołu Downa. Dodatkowo występujące upośledzenia wzroku, słuchu, motoryki i mowy w znacznym stopniu ograniczają gotowość dziecka do nauki czytania i pisania. Utrudnienia nie muszą być jednak tożsame z całkowitą niezdolnością. W badaniach nad ewolucją poziomu umysłowego uczniów z zespołem Downa nie kwestionuje się na ogół wzrostu ich poziomu umysłowego w najmłodszych latach (z okresami szybszego i wolniejszego rozwoju), aczkolwiek jest on wolniejszy w porównaniu z pełnosprawnymi rówieśnikami. W okresie późniejszym rozwój przebiega nadal, choć zdecydowanie wolniej, i trwa do dwudziestego czy nawet czterdziestego roku życia (Perez, 1994).

W rozwoju umysłowym dzieci z zespołem Downa można wyróżnić – ogólnie rzecz ujmując – te same prawidłowości, co w rozwoju wszystkich innych dzieci. Różnice dotyczą przede wszystkim ostatecznych wyników oraz czasu potrzebnego na ich osiągnięcie (Cunningham, 1991). Potwierdzają to liczne przykłady:

> [...] gdy Cela miała pięć lat, zaczęłyśmy się szykować do nauki czytania. [...] Obecnie dwunastoletnia Cela już płynnie czyta nie tylko w ramach szkoły, ale i dla własnej przyjemności (Sobolewska, 2002).

Czytanie i pisanie to jedne z podstawowych narzędzi komunikacyjnych człowieka. Rozwijać można je wówczas, gdy dziecko potrafi już w inny sposób porozumiewać się z otoczeniem. Chodzi tu o elementarne umiejętności słuchania, wyrażania uczuć, reagowania tak w sferze werbalnej, jak i niewerbalnej.

Dla opanowania, a następnie korzystania z umiejętności czytania i pisania istotne jest czerpanie przyjemności z posługiwania się nimi oraz przeświadczenie o ich przydatności. Aby tak się stało, dziecko powinno mieć motywację do podejmowania tego typu działań, zdolność do ich opanowania oraz wiarę w pozytywne skutki swojego działania w tym zakresie (Goleman, 1997). Odnosi się to także (choć w nieco innym aspekcie) do nauczyciela – jego, podobnie jak ucznia,

powinna charakteryzować silna motywacja, umiejętność pracy oraz wiara w jej powodzenie.

Motywacja do nauki czytania może być rozpatrywana w kategoriach wewnętrznych i zewnętrznych. Ta ostatnia związana jest z otoczeniem, w którym dziecko się wychowuje. Impulsy do działania najczęściej pochodzą od rodziców, rodzeństwa, rówieśników i nauczycieli, będących dla ucznia osobami znaczącymi. To właśnie oni najczęściej zachęcają dziecko do nauki czytania i ukazują mu liczne korzyści płynące z opanowania tej umiejętności, wśród których warto wymienić: możliwość zdobywania i wymiany informacji, ułatwioną orientację w otoczeniu (nazwy ulic, tablice informacyjne), orientację w czasie, utrzymywanie kontaktów towarzyskich (listy itp.), zapewnienie sobie doznań estetycznych i emocjonalnych, korzystanie z internetu, samodzielne uczenie się, zapewnienie sobie bezpieczeństwa (czytanie instrukcji obsługi różnorodnych urządzeń), samodzielność, lepsze rozumienie tekstów językowych i niejęzykowych, możliwość refleksji i twórczości itd. Ten rodzaj motywacji powoli powinien przekształcać się w motywację wewnętrzną, gdyż ta jest o wiele silniejsza, choć zarazem wymaga większej dojrzałości:

> Jeszcze niedawno [Cela] targowała się o każde pół strony, teraz potrafi obłożyć się książkami. Lubi czytać przy jedzeniu, jak my wszyscy. Lubi bardzo książeczki z nowej, różowej serii „Czytamy bez mamy" (Sobolewska, 2002).

Z drugiej strony, nauka czytania może być traktowana jako jeden z elementów programu wspomagającego ogólny rozwój zdolności intelektualnych (Grzybowska, 2000) lub jedynie jako dobra zabawa, przynosząca dziecku radość.

Drugi z wyróżnionych determinantów efektywności nauki czytania dzieci z zespołem Downa odnosi się do relacji zachodzących między nauczycielem (tj. osobą wprowadzającą dziecko w świat pisma) a uczniem. To, co dzieje się w trakcie ich spotkania, decyduje w swej istocie o ostatecznych rezultatach nauki. Indywidualny charakter tej pracy narzuca niejako podmiotowość ich interakcji, co wymaga wzajemnego, głębokiego porozumienia – swoistej kompatybilności.

Zjawisko to można analizować w trzech przynajmniej płaszczyznach: teleologicznej, komunikacyjnej i emocjonalnej (Grzybowska, 2000).

Pierwsza z nich odnosi się do minimalnej choćby zbieżności celów, stawianych sobie w odniesieniu do nauki czytania. Najczęściej to osoba dorosła inicjuje pracę i formułuje jej zasadnicze zadania, ale swoje oczekiwania wobec nauki ma również dziecko. Istotne jest, aby istniały pomiędzy tymi celami punkty styczne – jeżeli dziecko traktuje naukę czytania wyłącznie jako zabawę, to i dla jego nauczyciela nauka też powinna być w pewnym sensie zabawą (nie wyklucza to oczywiście możliwości rozszerzania motywacji ucznia).

Drugi z wyróżnionych aspektów kompatybilności akcentuje konieczność posługiwania się przez nauczyciela i ucznia wspólnym kodem językowym, odwoływania się do doświadczeń bliskich dziecku, przebywania z nim w tym samym świecie.

Ostatni wreszcie komponent wyróżnionej kategorii odwołuje się do dwubiegunowej akceptacji nauczyciela i ucznia – wzajemnego zaufania i przyzwolenia dla własnych poczynań. Tu nie tylko dorosły respektuje odrębność dziecka, ale również dziecko wyraża zgodę na pracę z nim. O zdolności do bycia razem w znacznej mierze decyduje empatia[1], implikująca umiejętność patrzenia na świat z cudzej perspektywy, własne cierpienie na widok bólu innego człowieka oraz współczucie dla niego. Warto w tym miejscu pamiętać, że tradycyjnie uważa się, że rozwój emocjonalny i społeczny osób z zespołem Downa znacznie przewyższa ich poziom intelektualny. Osoby te charakteryzuje m.in. dobre spostrzeganie ludzi i zdarzeń społecznych, umiejętność wykorzystywania w życiu doświadczeń społecznych, zdolność różnicowania ludzi i trwałego przywiązywania się do nich (Olechnowicz, 1991). Cechy te niewątpliwie ułatwiają im wchodzenie w bliskie relacje z innymi.

Trzecim wyróżnionym determinantem efektywności nauki czytania dzieci z zespołem Downa jest jej metoda. Przy wyborze należy uwzględnić przede wszystkim indywidualne preferencje dziecka oraz charakter języka, w którym się ono porozumiewa. W przypadku języka polskiego za najwłaściwszy model postępowania podczas nauki czytania i pisania uważa się dominujące w programach

edukacji wczesnoszkolnej podejście analityczno-syntetyczne (Dudzińska, 1986). Kiedy rozpatruje się specyfikę rozwoju dzieci z zespołem Downa, zasadne wydaje się uwzględnienie w ich edukacji także metod globalnych. Przemawia za nimi wiele argumentów:

a) oparcie nauki na sprawnościach wzrokowych. Umiejętność czytania całościowego zawiera w sobie zdolność różnicowania wzrokowego literowych ciągów, spostrzegania liter i koncentrowania się na całym wyrazie, umiejętność wiązania i pamiętania wzorów wyrazów oraz odzyskiwania ich z pamięci (Spodek, Navaho, Lee, 1984). U dzieci z zespołem Downa funkcje wzrokowe w porównaniu ze słuchowymi są zazwyczaj rozwinięte w większym stopniu. Upośledzenie słuchu może dotyczyć zarówno odbioru i przetwarzania bodźców słuchowych, jak i reagowania na nie. Tempo rozwoju tych funkcji jest spowolnione w zakresie identyfikacji i kojarzenia bodźców słuchowych, jak również w zakresie pamięci oraz podejmowania decyzji (Perez, 1994);
b) nauka czytania całych wyrazów jest zbliżona do spontanicznego opanowywania przez dziecko mowy. Mimo znacznego upośledzenia rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa posługują się nią w celach komunikacyjnych, dla podtrzymania działania i kontaktu społecznego;
c) dziecku łatwiej jest rozpoznać cały wyraz (po długości i kształcie), aniżeli pojedyncze litery, gdyż te ostatnie są dla niego niezrozumiałe. W przypadku opóźnionego rozwoju myślenia można się spodziewać zaburzeń rozwoju kompetencji językowych (leksykalnych, semantycznych, morfologicznych i syntaktycznych) (tamże);
d) globalna procedura uczenia się czytania jest zgodna z rozwojem procesu spostrzegania od ogółu do szczegółu;
e) czytanie globalne sprzyja lepszemu rozumieniu treści, a co za tym idzie, rozwojowi zainteresowań czytelniczych (Malmquist, 1982; Doman, Doman, 1992; Dobrowolska-Bogusławska, 1991).

Przykładem dostosowania metody nauki czytania do indywidualnych cech dziecka oraz specyfiki języka polskiego może

być zmodyfikowana metoda globalna Marii Victorii Troncoso (Troncoso, 1991). Za czas odpowiedni na rozpoczęcie nauki czytania uznaje się w niej moment, gdy dziecko ma świadomość odpowiedniości słowo – rzecz, potrafi różnicować i organizować bodźce wzrokowe i słuchowe, a także dysponuje pamięcią umożliwiającą mu uczenie się. Organizacja pracy uwzględnia cechy charakterystyczne dla osobowości dzieci z zespołem Downa:

a) ukierunkowanie aktywności dziecka na osiąganie sukcesów. Każdy osiągnięty etap powinien kończyć się powodzeniem, w przeciwnym razie dzieci te łatwo mogą się zniechęcić i wybrać strategię tzw. unikania niepowodzenia, rezygnując z wykonania zadania leżącego w zakresie ich możliwości (Stratford, 1993);
b) unikanie zmęczenia. Męczliwość dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest zależna od trudności zadania oraz czasu jego trwania. Zajęcia wymagające mówienia i koordynacji wzrokowo-ruchowej są dla nich bardziej nużące od ćwiczeń ruchowych. Zmęczenie może przejawiać się niechęcią do dalszej pracy i niezdolnością do kontynuowania wysiłku umysłowego. G. Doman i J. Doman (1992) radzą, aby kończyć naukę, zanim będzie chciało uczynić to dziecko;
c) zapewnienie poczucia bezpieczeństwa wynikającego z zaspokojenia potrzeb biologicznych, przewidywalności zdarzeń, regularności codziennego życia, stałości sprzętów i przedmiotów, stałości kontaktu z osobami znaczącymi;
d) pozytywne motywowanie, m.in. przez zabawowe formy pracy.

W postępowaniu metodycznym wyróżnić należy trzy drogi. Pierwsza z nich to systematyczne rozwijanie, stymulowanie, dynamizowanie funkcji zaangażowanych w procesie czytania, druga to stopniowe wprowadzanie dziecka w świat pisma, trzecia wreszcie dotyczy praktycznego wykorzystywania zdobytych sprawności. Wszystkie one powinny być realizowane równolegle.

Pierwszy z zaproponowanych kierunków pracy koncentruje się na wszechstronnym kształceniu funkcji kinestetyczno-ruchowych, wzrokowych, słuchowych, językowych i rozwijaniu myślenia. Takie postępowanie sprzyja z jednej strony ogólnemu rozwojowi dziecka, z

drugiej zaś przygotowuje je do osiągania kolejnych szczebli na drodze do jak najpełniejszego opanowania umiejętności czytania.

Zapoznawanie dziecka z pismem odbywa się w następującej kolejności:

- wyrazy,
- zdania (i wyrazy),
- sylaby (oraz zdania i wyrazy),
- litery (oraz sylaby, zdania i wyrazy).

Pierwszy etap nauki czytania polega, w swej podstawowej postaci, na kojarzeniu słowa z obrazem i odpowiadającym mu wyrazem[2]. Zestawienie bodźca słuchowego z podwójnym bodźcem wzrokowym (obraz przedmiotu i zapisana nazwa) odwołuje się do konkretno-obrazowego myślenia dziecka i sprzyja trwałości powstających powiązań nerwowych. W tym okresie dziecko poznaje formę graficzną podstawowych wyrazów, które wiążą się w sposób pozytywny z jego uczuciami (własne imię, członkowie rodziny, ulubione zabawki itp.), a ich znaczenie jest mu dobrze znane. Struktura wyrazów powinna być prosta i nieskomplikowana (wyrazy jedno- i dwusylabowe, zbudowane z sylab otwartych), a jednocześnie odmienna na tyle, aby ułatwiała różnicowanie wyrazów. W ten sposób wprowadza się w zasadzie jedynie rzeczowniki (w mianowniku liczby pojedynczej lub mnogiej), gdyż niemożliwe byłoby przedstawienie na obrazku w sposób jednoznaczny innych części mowy, np. czasowników (jak ukazać czasownik „jedzie”?). Tempo pracy wyznacza samo dziecko. Początkowo nauka przebiega zazwyczaj wolno (nawet bardzo wolno)[3], gdyż celem jest dokładne i trwałe opanowanie umiejętności czytania danego wyrazu. Służą temu również ćwiczenia w różnicowaniu wyrazów oraz zadania utrwalające związki: obraz – słowo, obraz – wyraz, obraz – słowo – wyraz.

Eksponowanie pozostałych części mowy odbywa się w związku ze zdaniem. Do tego etapu przechodzi się stosunkowo wcześnie (gdy dziecko zna około 20 wyrazów), aby uniknąć monotonii w pracy i rozwijać zamiłowanie do samodzielnej lektury książek. Dziecko czyta

serie pojedynczych zdań, tworzących pewne całości tematyczne. W każdej serii pojawia się tylko jeden nowy wyraz (początkowo są to czasowniki, gdyż umożliwiają one tworzenie prostych zdań, później dochodzą inne części mowy), występujący zawsze w tej samej formie gramatycznej, ale w towarzystwie różnych, dobrze już znanych dziecku wyrazów[4]. Równolegle do czytania powyższych ciągów prowadzi się ćwiczenia utrwalające znajomość nowych wyrazów (rozpoznawanie, różnicowanie, identyfikowanie) oraz rozpoczynające naukę pisania, tj. układanie zdań z wyrazów. W każdym momencie pracy szczególny nacisk kładzie się na rozumienie czytanych tekstów (np. ocena prawdziwości zdań).

W miarę poznawania przez dziecko coraz większej liczby wyrazów uświadamia mu się (prezentując odpowiednie modele), że każdy z nich składa się z mniejszych części (sylab), które mogą być komponowane w różny sposób. Dziecko powinno zrozumieć, że sylaba ma swoją własną formę i jest odczytywana w swoisty dla niej sposób, różny od innych sylab. Zetknięcie z sylabami odbywa się zawsze na bazie wyrazów wcześniej poznanych i utrwalonych. Przy operowaniu sylabami dziecko powinno (choć nie musi) je nazywać, gdyż sprzyja to tworzeniu trwałych związków między obrazem graficznym sylaby a jej brzmieniem. Świadomość sylabowej struktury wyrazów zwiększa w sposób znaczący możliwości czytelnicze dziecka i pozwala mu na czytanie (pisanie – tworzenie) wyrazów, z którymi wcześniej się nie stykało.

Ostatecznym celem, do którego prowadzić powinna nauka czytania w języku polskim, jest dotarcie do najmniejszych jednostek języka – głosek, z którymi związane są litery. Pismo polskie, mimo że zmierza w kierunku pisma ideograficznego, jest pismem alfabetycznym i w związku z tym wymaga od osoby czytającej, poza znajomością związku: litera – głoska, także umiejętności syntezy głoskowej, a w przypadku pisania – analizy głoskowej. Do wprowadzania pojęcia litery przystępuje się, gdy dziecko nie ma już większych problemów z operowaniem sylabami. W tym momencie jest gotowe do poznania mechanizmu ich tworzenia z głosek (liter). Pracę rozpoczyna się od skojarzenia litery z głoską (spółgłoską), a

następnie połączenia jej ze znaną już dziecku literą oznaczającą samogłoskę (część samogłosek dziecko poznało we wcześniejszym etapie, gdy występowały one w roli sylaby, np. o-czy). Obok nauczania liter kontynuuje się ćwiczenia w czytaniu wyrazów, zdań, dłuższych tekstów czy odpowiednio przygotowanych książeczek. Skupienie się wyłącznie na literach może mieć negatywne skutki dla sprawności czytania całościowego i motywacji do nauki.

Po opanowaniu przez dziecko technicznej strony czytania inicjuje się nowe formy aktywności, skierowane na doskonalenie formalnych aspektów czytania (czytanie ciche, przestrzeganie znaków interpunkcyjnych w czytaniu głośnym itp.) oraz na rozwijanie myślenia i poprzez to coraz lepsze i głębsze rozumienie czytanych tekstów.

Przedstawiona procedura nauki czytania jest niewątpliwie dość czasochłonna, aczkolwiek tempo pracy każdorazowo uzależnione jest od postępów dziecka. Niewątpliwą jej zaletą jest możliwość doprowadzenia dziecka do dostępnego mu poziomu poznania pisma – w niektórych przypadkach będzie to tylko rozpoznawanie pojedynczych wyrazów, w innych biegłe czytanie.

Kolejnym, integralnym kierunkiem oddziaływań w nauczaniu czytania jest praktyczne stosowanie zdobytych umiejętności. Prezentowana metoda szczególnie mocno podkreśla konieczność ukazywania dziecku utylitarnych wartości jego nauki oraz wykorzystywania nabytych umiejętności w codziennym życiu. Umiejętność czytania kilku choćby podstawowych wyrazów powinna być realizowana w różnych praktycznych sytuacjach, np. rozpoznawanie własnych podpisanych przedmiotów, ustalanie menu, planowanie dnia itp.

Nauka czytania, abstrahując w tym miejscu od wybranej metody, jest, jak się wydaje, jedną z dróg do normalizacji życia osoby z zespołem Downa. Umożliwia jej bardziej samodzielne funkcjonowanie, podwyższa samoocenę, zwiększa poczucie panowania nad środowiskiem zewnętrznym. Należy również zwrócić uwagę na fakt, że umiejętność czytania poprzez swoją powszechność staje się wyznacznikiem przynależności osoby czytającej do społeczeństwa globalnego. Dzięki niej osoba z

zespołem Downa ma szersze możliwości realizowania różnorodnych ról społecznych, rozwijania zainteresowań i organizowania sobie czasu wolnego.

Bibliografia

Cunningham C. C. (1991), *Spojrzenie ponad patologię. Obecne tendencje w pedagogice specjalnej*, „Roczniki Pedagogiki Specjalnej", t. 2, Warszawa.

Dobrowolska-Bogusławska H. (1991), *Metody nauki czytania w krajach anglojęzycznych*, WSiP, Warszawa.

Doman G., Doman J. (1992), *Jak nauczyć małe dziecko czytać*, OWE, Bydgoszcz.

Dudzińska I. (1986), *Dziecko sześcioletnie uczy się czytać*, WSiP, Warszawa.

Florez J., Troncoso M. V. (red.), *Sindrome de Down y education*, Fund. Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona.

Gadamer H.-G. (1993), *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*, Wyd. Nauk. PAT, Kraków.

Goleman D. (1997), *Inteligencja emocjonalna*, Media Rodzina, Poznań.

Grzybowska D. (2000), *O kompatybilności w terapii pedagogicznej* [w:] M. Mendel (red.), *Człowiek. Szkoła. Wspólnota. W kręgu edukacji społecznej*, Adam Marszałek, Toruń.

Hernanz C. Y. (1994), *Los Programas de Mejora de la Inteligencia*, CEPE, Madrid.

Krasowicz G. (1997), *Język, czytanie i dysleksja*, Polskie Towarzystwo Neurolingwistyczne, Lublin.

Malmquist E. (1982), *Nauka czytania w szkole podstawowej*, WSiP, Warszawa.

Mendel M. (red.) (2000), *Człowiek. szkoła. wspólnota. W kręgu edukacji społecznej*, Adam Marszałek, Toruń.

Olechnowicz H. (1991), *Portrety psychologiczne dzieci upośledzonych umysłowo i wskazania do pracy wychowawczo-terapeutycznej*, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Perez A. A. (1994), *Deficiencia mental: ninos con sindrome de Down* [w:] S. Molina Garcia (red.), *Bases Psicopedagogicas de la Educacion Especial*, Alcoy.

Sobolewska A. (2002), *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, W.A.B, Warszawa.

Spodek B., Navaho O. N., Lee R. C. (1984), *Mainstreaming young children*, Wadswoth, Belmont.

Stratford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.

Troncoso M. V. (1991), *Lektura y escritura de los ninos con sindrome de Down* [w:] J. Florez, M. V. Troncoso (red.), *Sindrome de Down y education*, Barcelona.

Wojciszke B. (1993), *Psychologia miłości. Intymność. Namiętność. Zaangażowanie*, GWP, Gdańsk.

---

1 Mowa tu o empatii rozumianej jako „stała cecha, tj. skłonność (zdolność) do wczuwania się w położenie innych". B. Wojciszke, 1993, s. 119.

2 Aby rozpocząć naukę czytania, nie jest wymagana od dziecka umiejętność artykulacji słów; wystarczy, że potrafi prawidłowo wskazywać odpowiednie obrazy i wyrazy.

3 Warto zauważyć w tym miejscu istotną różnicę w porównaniu z metodą Domanów, w której tempo i liczba wprowadzanych do czytania wyrazów są bardzo duże.

4 Przykładem takiej serii mogą być zdania: mama myje zęby, tata myje twarz, Kasia myje ręce, kot myje nos, pies myje uszy.

Część III

Aspekty psychospołeczne i edukacyjne

Ludwika Sadowska
Katedra Fizjoterapii Wydziału Zdrowia Publicznego,
Samodzielna Pracownia Rehabilitacji Rozwojowej
Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich
Wrocław

Wrocławski Model Usprawniania (WMU) we wczesnej diagnostyce i terapii dzieci z zespołem Downa

Wrocławski Model Usprawniania, jako koncepcja wczesnej interwencji leczniczej u dzieci z zaburzeniami rozwoju o różnej etiopatogenezie, powstał w wyniku współpracy zespołu specjalistów z zakresu medycyny, rehabilitacji i psychopedagogiki. Różnorodność deficytów rozwojowych wymaga wielu określonych metod diagnostycznych i terapeutycznych. Neurostymulacja rozwoju małych dzieci z zespołem Downa jest realizowana głównie przez rodziców dziecka w warunkach domowych, a jej efektywność jest tym lepsza, im wcześniej została wprowadzona oraz kompleksowo i systematycznie realizowana.

Wstęp

Życie ludzkie jest dynamiczne w jestestwie, przekazywane od tysięcy lat przez rodziców w procesie zapłodnienia, w którym powstaje najwcześniejsza biologiczna forma – zygota, zwana indywidualnością genetyczną, która jest początkiem ludzkiej istoty. Dziecko, podobnie jak człowiek dorosły, jest istotą fizyczno-duchową. Jest jedyne i niepowtarzalne, a samo w sobie łączy dwie sfery: cielesną i duchową, które podlegają prawom rozwoju. W człowieku tkwi

głęboka potrzeba duchowego rozwoju, co znajduje wyraz w podmiotowości oraz jego osobowości. duchowość człowieka jest zdolnością do odkrywania i zrozumienia tajemnicy własnego człowieczeństwa i sensu życia (Krąpiec, 2005).

Uniwersalizm naukowy ujmuje człowieka jako ciało fizykochemiczne, którego psychika została osadzona w konkretnym *socjum* i poszerzona o metafizykę i sferę duchową. Współczesny rozwój nauk medycznych, psychologicznych i społecznych przywraca rangę ludzkim uczuciom i przeżyciom. Takie czynniki, jak: osobowość, emocje, związki międzyludzkie i sposoby komunikacji, odczuwanie własnego ciała odgrywają bardzo istotną rolę w ocenie jakości życia w zdrowiu i w chorobie.

Podstawą **wychowania**, które ma na celu kształtowanie osobowości i charakteru zdrowego psychicznie człowieka, jest miłość i odpowiedzialność rodziców i wychowawców. Wychowywania dziecka, szczególnie niepełnosprawnego, odbywa się w warunkach przewlekłego stresu rodzicielskiego, który związany jest z lękiem, cierpieniem i brakiem poczucia bezpieczeństwa. Wiele chorób dzieci ma swoje źródło w źle funkcjonującej rodzinie, która nie zapewnia dziecku poczucia bezpieczeństwa, miłości i przynależności uczuciowej od urodzenia. Dzieci niepełnosprawne, przewlekle chore, nie zawsze akceptowane w rodzinie mają większe potrzeby psychospołeczne niż ich zdrowi rówieśnicy. Niesprostanie przez rodziców tym potrzebom może stać się powodem wtórnych, globalnych lub częściowych, zaburzeń osobowości.

Nowoczesne podejście do chorego dziecka to podejście holistyczne, obejmujące nie tylko terapię zdiagnozowanych zaburzeń, ale również wkraczające w obszar pozaszpitalnej opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, oferując jego rodzicom kompleksową pomoc psychologiczno-pedagogiczną. W modelu wczesnej interwencji można wyróżnić trzy podstawowe, wzajemnie powiązane ze sobą komponenty:

1) działania dotyczące diagnostyki dziecka i okresowe kontrole, ustalenie postępowania wychowawczego i usprawniającego z udziałem rodziców,
2) pomoc rodzinie dziecka w realizacji programu usprawniania,

3) pomoc w zabezpieczeniu potrzeb rodziny związanych z wypoczynkiem, opieką medyczną, kontaktami z instytucjami i organizacjami społeczności lokalnej.

W praktyce społecznej funkcjonuje wiele form wsparcia, jak: wsparcie emocjonalne, wsparcie wartościujące i wsparcie informacyjne. Poczucie więzi z innymi ludźmi chroni przed alienacją i wzmacnia odporność psychiczną rodziców. Wśród wielopłaszczyznowych zagadnień związanych z niepełnosprawnością dziecka naczelne miejsce zajmuje jego rozwój społeczny, otwarcie się na świat, którego podstawą jest akceptacja w rodzinie i w grupie społecznej (Olechnowicz, 1999; Sadowska, Gruna-Ożarowska, 2004).

Diagnostyka zaburzeń rozwoju dzieci we Wrocławskim Modelu Usprawniania (WMU)

Opieka neonatologiczna i pediatryczna nad wcześniakami, noworodkami i niemowlętami zmniejsza ryzyko ich śmierci, ale powoduje wzrost liczby dzieci bardzo słabych, przeżywających mimo wad rozwojowych i uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, wymagających specjalistycznej opieki, leczenia i neurostymulacji przez wiele lat.

Wrodzone lub nabyte uszkodzenia mózgowia u dziecka w okresie prenatalnym, w czasie porodu lub po urodzeniu manifestują się różnie nasilonymi zaburzeniami i opóźnieniem w rozwoju psychomotorycznym, w zakresie postawy i lokomocji, umiejętności chwytania, percepcji zmysłowej, mowy aktywnej i jej rozumienia oraz umiejętności komunikowania się z otoczeniem. Objawy zespołu deprywacji na skutek zerwania lub niewytworzenia więzi między dzieckiem i matką w niemowlęctwie mogą przejawiać się w wieku przedszkolnym nadmierną ruchliwością, w wieku szkolnym zaś trudnościami w nauce i zaburzeniami emocjonalnymi. Rozwój nauk podstawowych i klinicznych w ostatniej dekadzie pozwolił na zdefiniowanie wielu zaburzeń rozwojowych nabytych lub genetycznie uwarunkowanych u dzieci i młodzieży, a także na określenie strategii leczenia i edukacji.

Wrodzone wady rozwojowe u dzieci powstają wskutek działania szkodliwych czynników we wczesnym okresie życia płodowego. Przyczyny powstawania wad wrodzonych można podzielić na genetycznie uwarunkowane i środowiskowe, związane z deficytami substancji odżywczych wskutek niedokrwienia, niedotlenienia, niedożywienia (niedobór kwasu foliowego, białka, witamin A, B, C, E) oraz działaniem szkodliwych substancji chemicznych, leków, czynników fizycznych (wysoka temperatura, energia promienista), biologicznych (zakażenia wirusowe, np. różyczka). Prawdopodobnie uszkodzenia egzogenne powodują ujawnienie się obciążenia

genetycznego, rodzaj wady zaś zależy bardziej od czasu, w którym zadziałał czynnik szkodliwy, niż od jego rodzaju.

Częstość występowania wad wrodzonych ośrodkowego układu nerwowego jest zróżnicowana. Wśród żywo urodzonych noworodków najczęściej występuje zespół Downa, na drugim miejscu zespoły dysraficzne, nieco rzadziej zaś wady struktur linii środkowej mózgu – brak ciała modzelowatego, wada przegrody przezroczystej, heterotopie, wodogłowie, porowatość mózgu, wady móżdżku, naczyń mózgowych i inne. Obok niepełnosprawności umysłowej często pojawia się niepełnosprawność fizyczna związana z narządem ruchu, modyfikująca proces rehabilitacji dziecka.

Uszkodzenie układu nerwowego może występować w postaci mózgowego porażenia dziecięcego (MPD). Określenie to obejmuje różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem, przewlekłe zaburzenia ośrodkowego neuronu ruchowego, przejawiające się zaburzeniami ruchu i postawy (porażenia, niedowłady, ruchy mimowolne, zaburzenia napięcia mięśniowego, zaburzenia równowagi), współistniejące z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu (padaczka, niepełnosprawność umysłowa, zaburzenia mowy, wzroku, słuchu), do którego doszło przed zakończeniem rozwoju. W motoryce szczególnie zaznaczają się uszkodzenia drogi piramidowej, struktur pozapiramidowych (jądra podstawy mózgu), kory w zakręcie pozaśrodkowym i móżdżku.

Zmiany w mózgu są nieodwracalne, zaś obraz kliniczny MPD zwykle zmienia się w ciągu życia dziecka. Im wcześniej i im większy obszar mózgowia został uszkodzony, tym wcześniej występują objawy kliniczne. Stopniowe narastanie deficytów rozwojowych w obrazie klinicznym dziecka z zespołem MPD jest związane z dojrzewaniem uszkodzonego mózgowia (Vojta, 1988; Vojta, Peters, 1992; Michałowicz, Jóźwiak, 2000; Kułakowska, Konera, 2003; Domaradzki i in., 2006). Częstość występowania MPD szacuje się zależnie od działania czynników etiologicznych od 1,3 do 5,2‰ w populacji dziecięcej, w Polsce średnio 2,4‰ żywo urodzonych niemowląt (Zgorzalewicz, Wyrzykowska, Toczko, 1990). Warunkiem rozpoczęcia leczenia dziecka z uszkodzeniem mózgu jest diagnostyka zaburzonych sfer rozwoju dziecka od jego urodzenia, aby

wykorzystać mechanizmy plastyczności dojrzewającego mózgu. Neurostymulacja młodego mózgowia tworzy bowiem nowe dynamiczne engramy pamięci w określonych obszarach funkcjonalnych kory mózgowej, redukuje patologiczne wzorce postawy i lokomocji, zapobiega wtórnym deformacjom kości, normalizuje napięcie mięśniowe (zwłaszcza terapia ustno-twarzowa podnosi napięcie mięśni twarzy), ułatwia artykulację podczas aktów mowy (Domagalska, 2004; Sadowska, 2002; Sadowska, 2004; Kaczan, Regner, 2004).

W pierwszych tygodniach życia noworodka główną drogą docierania informacji są jego doznania dotykowe, kinestetyczne i węchowe, stąd wzięcie dziecka na ręce, przytulenie, pokołysanie wywołują wyraźną zmianę w jego stanie emocjonalnym, jako bodźce „znane od zawsze" zapewniają poczucie bezpieczeństwa (Olechnowicz, 1999). Duże znaczenie przywiązuje się do karmienia naturalnego, najpełniejszą formą kontaktu dotykowego noworodka z matką jest bowiem ssanie jej piersi (umiejętność ćwiczona przez wiele miesięcy życia wewnątrzmacicznego). Pierwszy szczyt odruchu ssania występuje w 20–30 minut po przyjściu na świat. Jest to najbardziej naturalna, prosta i niepowtarzalna reakcja wzmacniająca wzajemny związek matki i dziecka. Prawidłowa opieka macierzyńska we wczesnym okresie życia oraz stały, bliski i czuły kontakt ze swoją matka lub matką zastępczą są podstawą zdrowia psychicznego człowieka.

We Wrocławiu w środowisku naukowym lekarzy, pedagogów, psychologów, fizjoterapeutów, przy wsparciu Towarzystwa Walki z Kalectwem, powstała koncepcja wczesnej diagnostyki i terapii dzieci z zaburzeniami rozwoju nazwana Wrocławskim Modelem Usprawniania (WMU). Wiadomo, że najkorzystniejsze warunki dla rozwoju dziecka i wyrównania deficytów w sferze psychomotorycznej, intelektualnej i duchowej stwarza prawidłowa rodzina. Dlatego podstawą WMU jest współpraca z rodzicami w procesie pielęgnacji i stymulowania od urodzenia prawidłowego rozwoju dzieci ryzyka. Usprawnianie jest realizowane w warunkach domowych przez przeszkolonych rodziców pod nadzorem lekarza

pediatry współpracującego ze specjalistami terapii psychopedagogicznej, manualnej oraz rehabilitacji ruchowej.

Czynniki ryzyka zaburzonego rozwoju dzieci

Wśród czynników ryzyka wyróżnia się czynniki anamnestyczne, ustalane na podstawie wywiadu i danych z dokumentacji medycznej zapisanych w książeczce zdrowia dziecka, i symptomatyczne, stwierdzane w badaniu lekarskim na pod-stawie obrazu klinicznego wskazującego na zagrożenie patologią w rozwoju dziecka.

Anamnestyczne czynniki ryzyka to:

- zaburzone więzi rodzinne (brak akceptacji dziecka przed narodzinami lub po urodzeniu),
- występowanie w rodzinie schorzeń układu nerwowego,
- skażenie środowiska substancjami toksycznymi, promieniotwórczymi, metalami ciężkimi (ołów), stosowanie przez matkę środków antykoncepcyjnych i wczesnoporonnych przed ciążą,
- powikłania związane z nieprawidłowym przebiegiem ciąży i porodu (zatrucie ciążowe, krwawienie i/lub przedwczesne odejście wód płodowych skurcze macicy, zaburzone tętno płodu,
- stan noworodka (niska punktacja w skali Apgar), drgawki, zaburzenia oddychania, odwodnienie, zakażenie, podwyższony poziom bilirubiny, obniżone pomiary masy i długości ciała, obwodów głowy i klatki piersiowej noworodka, wady wrodzone, uraz okołoporodowy z uszkodzeniem mózgu.

Symptomatyczne czynniki ryzyka to zaburzenia i opóźnienie rozwoju somatycznego i psychomotorycznego dziecka stwierdzone na podstawie pełnej diagnostyki stanu zdrowia, która obejmuje:

1) pediatryczne badanie lekarskie,
2) pomiary antropometryczne, badanie genetyczne,
3) ocenę psychologiczno-pedagogiczną i logopedyczną,
4) profil rozwoju psychomotorycznego wykonany za pomocą testów MFDR,
5) neurokinezjologiczna diagnostyka metodą Vojty.

Testy Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowej (MFDR) pozwalają dostrzec nawet niewielkie opóźnienia w rozwoju funkcji motorycznych, takich jak: raczkowanie, siadanie, chodzenie, chwytanie, oraz umiejętności umysłowych. Nieprawidłowości te stwierdzane są przez określenie, 1) wieku percepcji – miary postrzegania zmysłowego i umiejętności pojmowania, 2) wieku mówienia będącego miarą rozwoju umiejętności wyrażania dźwięków mowy artykułowanej oraz ich rozumienia, a także 3) umiejętności komunikowania się z otoczeniem jako miary dojrzałości społecznej dziecka. Testy MFDR w 2. i 3. roku życia dzieci określają wiek pojawienia się umiejętności samodzielnej lokomocji i precyzję ruchu ciała, wiek określonych sprawności manualnych, wiek percepcji zmysłowej, rozumianej także jako pojmowanie zależności, wiek pojawienia się aktywnego mówienia i rozumienia mowy, ponadto ocenę samodzielności i komunikowanie się z otoczeniem podczas codziennej aktywności (Vojta, Peters, 1992; Hellbrügge, Lajosi, Menara, 1994; Hellbrügge, Lajosi, Menara, 1995). Stwierdzenie u dziecka w pierwszym roku jego życia (po 3. miesiącu) wrodzonych lub nabytych wad rozwojowych, a także opóźnienia funkcji psychomotorycznych budzi niepokój, wymaga bowiem wprowadzenia jak najwcześniej stymulacji rozwoju dziecka. Stymulacja ta uwzględnia dysharmonię i deficyty oraz pogłębienie diagnostyki metodą neurokinezjologiczną opracowana przez Vaclava Vojtę. Metoda Vojty obejmuje:

- obserwację motoryki spontanicznej,
- ocenę odruchów prymitywnych i automatyzmów noworodkowych,
- ocenę automatycznego sterowania położeniem ciała w przestrzeni za pomocą 7 prób ułożeniowych.

Vojta zwrócił uwagę, że rozwój motoryczny zdrowych niemowląt przebiega równolegle z rozwojem posturalnym, a wrodzone wzorce rozwijają się po urodzeniu w ściśle określonej kolejności i odpowiednim czasie. Zanikanie odruchów pierwotnych i automatyzmów noworodkowych warunkujących życie i rozwój dziecka po urodzeniu jest wyrazem wyższych form aktywności

motorycznej, kontrolowanej przez ośrodki korowe, którym podlegają niższe piętra ośrodkowego układu nerwowego. Zmiany położenia ciała w przestrzeni wywołują wzorce odpowiedzi zmieniające się w pierwszym roku życia w sposób typowy, warunkowany dojrzałością OUN, lub patologiczny, gdy występuje uszkodzenie mózgu. Autor metody jako pierwszy zebrał te wzorce, określił ich dynamikę i wystandaryzował według jednolitej koncepcji pod kątem praktycznego zastosowania w neurologicznej diagnostyce. Odpowiedzi niemowlęcia na próby prowokacyjne zmiany położenia ciała w przestrzeni określają stopień zaburzeń ośrodkowej koordynacji nerwowej (ZOKN), który może ulec spontanicznej normalizacji lub ewoluować w kierunku nieprawidłowego rozwoju motorycznego, najczęściej opóźnienia, lub zespołu mózgowego porażenia dziecięcego.

O prawdziwym zagrożeniu rozwoju motorycznego można mówić w przypadku średnio ciężkich lub ciężkich ZOKN. Znaczącym kryterium diagnostycznym jest dynamika zaburzeń, dlatego neurokinezjologiczną diagnostykę należy przeprowadzić tak wcześnie, jak to tylko jest możliwe, i kontrolować w czasie obserwacji. Według koncepcji autora niemowlęta z lekką postacią zaburzeń, u których występuje asymetria we wzorcach ułożeniowych, oraz średnio ciężką i ciężką postacią ZOKN wymagają bezwzględnie rozpoczęcia terapii metodą wyzwalania odruchowej lokomocji w postaci odruchowego obrotu i odruchowego pełzania (Vojta, Peters, 1992; Sadowska, 2000).

Badania specjalistyczne

Badanie dziecka ryzyka należy poszerzyć o specjalistyczne konsultacje i badania dodatkowe, które służą do oceny budowy i funkcji poszczególnych narządów i układów za pomocą współczesnych technik obrazowania (USG, TK, MRI), badania genetycznego oraz testów biochemicznych, immunologicznych oraz innych badań laboratoryjnych i bioelektrycznych (EEG, EMG, potencjały mózgowe wywołane bodźcem dźwiękowym lub świetlnym, mapowanie mózgu) (Pecyna, Sadowska, 2000; Pilecki, 2005; Pilecki, Sadowska, Mysłek, 2002; Pueschel, Sustrova, 1996; Kubiak, 2003; Zalesska-Kręcicka i in., 1996).

Konsultacje lekarzy specjalistów z zakresu kardiologii, neurologii, chirurgii dziecięcej, endokrynologii, ortopedii, laryngologii i okulistyki pomagają w ustaleniu diagnozy dziecka i jego leczenia w systemie stacjonarnym lub ambulatoryjnym. Badania psychologiczne określają funkcjonowanie rodziny: postawy i strukturę osobowości rodziców oraz akceptację dziecka niepełnosprawnego.

Diagnostyka pedagogiczna wykrywa zaburzenia rozwoju integracji sensorycznej wraz z oszacowaniem deficytów postrzegania zmysłowego, odczuwania dotyku, węchu, smaku, wzroku, słuchu i równowagi oraz stopnia wykształcenia schematu ciała w świadomości.

Wczesna diagnostyka logopedyczna ocenia stan narządu artykulacyjnego, poziom komunikacji językowej i podejmuje stymulację rozwoju mowy.

Wczesna diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa

Wrocławski Model Usprawniania został wprowadzony do usprawniania dzieci z zespołem Downa, u których występują zmiany morfologiczne kory mózgowej, przedwczesne starzenie się mózgu oraz wielorakie wady wrodzone zmysłów i narządów wewnętrznych uwarunkowane genetycznie. O skuteczności neurostymulacji według WMU u tych dzieci świadczą badania przeprowadzone w ramach realizacji w latach 1998–2000 projektu naukowo-badawczego „Wpływ stymulacji rozwoju dzieci z zespołem Downa według Wrocławskiego Modelu Usprawniania na pracę ośrodkowego i obwodowego układu nerwowego", które kontynuowano w ramach działalności statutowej do 2006 roku (prace zamieszczono w bibliografii).

Genetyczne uwarunkowania zaburzeń morfologicznych i funkcjonalnych

Zespół Downa (ZD), opisany przez Longdona Downa w 1866 roku, jest najczęściej spotykaną patologią genotypu człowieka, zwaną trisomią 21, odkrytą przez Lejeune'a, Gautiera i Turpina w 1959 roku. Dodatkowy chromosom autosomalny 21 pary w 95% przypadków znajduje się we wszystkich komórkach organizmu w wyniku nieprawidłowego rozdziału chromosomów w czasie tworzenia się gamet u jednego z rodziców, najczęściej matki (95%), rzadziej ojca (5% przypadków). w 1% wszystkich trisomii 21 dodatkowy chromosom występuje w postaci mozaiki, tzn. tylko w niektórych komórkach, a objawy chorobowe są wtedy łagodniejsze. W pozostałych 4% przypadków zespołu Downa występuje translokacja długich ramion jednego z trzech chromosomów 21 na jeden z chromosomów akrocentrycznych (14 lub 22 pary – translokacja robertsonowska) w trakcie tworzenia się gamet *de novo* u jednego z rodziców albo też chromosom z translokacją może być odziedziczony od jednego z rodziców będącego nosicielem translokacji zrównoważonej, który posiada prawidłową pulę materiału genetycznego i nie ma objawów choroby. Jest to ważny problem w poradnictwie genetycznym, rodzic-nosiciel bowiem może produkować gamety o niezrównoważonej puli materiału genetycznego, a u potomstwa istnieje wysokie ryzyko powtórzenia zespołu Downa u kolejnego dziecka. gdy nosicielem jest matka, ryzyko wzrasta do 1:3. W przypadku nosicielstwa translokacji 21 na 21 całe potomstwo będzie trisomiczne lub monosomiczne, czyli nosiciel nie może mieć zdrowych dzieci. W prostej trisomii 21 ryzyko urodzenia dziecka z ZD wielokrotnie wzrasta u matek i ojców powyżej 35. roku życia. Zależności takiej nie ma w przypadku translokacji robertsonowskiej (Lejeune, Gautier i Turpin, 1959; Sąsiadek, 1996). W Polsce częstość występowania zespołu Downa, według Rogojskiego, wynosi 1:605 żywo urodzonych noworodków,

podobnie jak w Niemczech i Holandii (1,36:1000), w Japonii i USA zaś 1:1000 żywych noworodków (Cornel, Breed i in., 1993). jak wykazują obserwacje epidemiologiczne i kliniczne (Rogojski i in., 1996), częstość występowania zespołu Downa jest uwarunkowana wiekiem matki. Trisomia 21 od początku zapłodnienia warunkuje rozwój charakterystycznych cech fenotypowych. W ostatnich latach wykazano za pomocą skomplikowanych technik badawczych morfometrycznie, immunologicznie i biochemicznie patogenne białka w poszczególnych narządach i tkankach dzieci z zespołem Downa od 15. tygodnia życia do 5. roku życia. Patologia narządowa zostanie przedstawiona w innym podrozdziale niniejszego artykułu.

U większości dzieci z zespołem Downa występują różnorodne dysfunkcje ośrodkowego układu nerwowego oraz narządów zmysłu, szczególnie wzroku i słuchu, równowagi, dotyku, smaku i węchu, tak że poznanie otaczającego świata jest już od urodzenia utrudnione. U 58–70% dzieci występują wady wrodzone serca, rzadziej przewodu pokarmowego i moczowo-płciowego (20%), które zwiększają opóźnienie rozwoju fizycznego i psychomotorycznego.

Anomalie rozwojowe można efektywnie korygować operacyjnie dzięki współczesnej chirurgii, także za pomocą różnych urządzeń technicznych i optycznych można korygować wady narządu wzroku, słuchu, uzębienia czy też układu stomatognatycznego. Jest to możliwe dzięki naukowej i społecznej akceptacji dzieci z zespołem Downa i przyznania im prawa dzieci niepełnosprawnych. Kliniczna manifestacja zespołu Downa oraz duża zmienność objawów związane są z indywidualną ekspresją genów znajdujących się w 21 chromosomie. Najczęściej powtarzające się cechy somatyczne są widoczne już od urodzenia i pozwalają na niemal pewne rozpoznanie zespołu Downa. Wraz ze wzrastaniem i dojrzewaniem dziecka cechy te indywidualnie się różnicują i dzięki wczesnej interwencji leczniczo-wychowawczej będą ulegały eliminacji, po czym zostaną zdominowane przez cechy fenotypowe rodziców. Dokładny obraz fenotypowy trisomii 21 jest przedstawiony w wielu publikacjach naukowych i popularnonaukowych.

należy podkreślić, że zaburzenia rozwoju od poczęcia są uwarunkowane dodatkowym chromosomem i dotyczą struktur

wywodzących się ze wszystkich listków zarodkowych, ekto-, endo- i mezodermy z zachowaniem indywidualnych cech przekazanych w kodzie genetycznym od matki i ojca. Mając to na względzie, należy zastanowić się nad celowością i metodami wczesnej interwencji leczniczo-wychowawczej. Trzeba przypomnieć wypowiedź Schmida, że

> [...] chromosomalnie uwarunkowany zespół Downa nie jest niezmiennym przeznaczeniem życiowym, ale dającą się skorygować anomalią (Schmid, 1987).

Przemawiają za tym obserwacje nieleczonych dzieci z zespołem Downa, u których wraz z wiekiem postępują:

- niedorozwój somatyczny, statomotoryczny, intelektualny i psychiczny,
- zaburzenia proporcji w zakresie mózgowia i twarzoczaszki (w pierwszych tygodniach życia tylko łagodnie zaznaczone); wraz z wiekiem ulegają nasileniu przez zatrzymanie wzrostu kości, głównie w okolicy styku kości ciemieniowej i potylicznej. Następuje spłaszczenie potylicy i pogłębienie mongoloidalnej fizjonomii,
- słabe przyrosty obwodu głowy na skutek nie tylko zatrzymania wzrostu objętości mózgu, ale również postępującego zaniku kory i zakłóconego dojrzewania wtórnych struktur, takich jak: sieć neuronalna, synapsy, dendryty. Apoptoza – genetycznie zaprogramowana degradacja ilościowa i jakościowa neuronów rozpoczyna się ok. 24. tygodnia życia płodowego (u ludzi bez dodatkowego chromosomu – po urodzeniu) i manifestuje się upośledzeniem rozwoju umysłowego,
- przedwczesne starzenie organizmu, głównie mózgu i grasicy w wyniku gromadzenia się pozakomórkowo beta-amyloidu oraz zaburzonego funkcjonowania układu antyoksydacyjnego, podobnie jak w chorobie Alzheimera,
- osłabienie odporności związane głównie z zanikiem grasicy, powodujące częste infekcje dróg oddechowych, układu moczowego oraz biegunki i infekcje pokarmowe,

- pierwotna niedomoga podwzgórza oraz kolejne symptomy świadczące o wtórnej niewydolności układu hormonalnego – wzrost poniżej przeciętnej, niedoczynność tarczycy, hipogenitalizm i otyłość.

Badania nad oceną i uwarunkowaniami skuteczności wczesnej (tj. od urodzenia) interwencji leczniczo-wychowawczej u dzieci z zespołem Downa wskazują na dużą rolę środowiska rodzinnego w procesie kształtowania się umiejętności i wyrównywania deficytów ich rozwoju (Skórczyńska, 1996; Skórczyńska, Sadowska, 2001; Twardowski, 1991; Sadowska i in., 2006).

Objawy chorobowe występujące u dzieci z zespołem Downa oraz programy wczesnej interwencji terapeutycznej zestawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Objawy chorobowe, poziom zaburzeń i procedury terapeutyczne w zespole Downa według Schmida (1987) w modyfikacji własnej

Objawy chorobowe	Poziom zaburzeń	Procedury terapeutyczne
220 anomalii rozwojowych z częstością od 2 do 95%, ogólne opóźnienie dojrzewania, rozwoju psychomotorycznego, przedwczesne starzenie się. Niepełnosprawność psychofizyczna i społeczna.	organizm	Leczenie całego organizmu w zakresie somatycznym i duchowym. Programy: kinezjostymulacji, integracji sensorycznej, sport i rekreacja, rozwijanie duchowości i pozytywnych reakcji emocjonalnych.
Upośledzenie rozwoju i dojrzewania: OUN i zmysłów, tkanek mezenchymalnych (szkielet, ścięgna, więzadła, naczynia, układ limfatyczny, krwiotwórczy, błony surowicze, skóra, powięzie, tkanka łączna właściwa). Zaburzenia w układach: krążenia, trawiennym, wydalniczym i wydzielniczym, mowy. Tworzenie się złogów beta-amyloidu.	narządy	Neurofizjologiczna stymulacja OUN i zmysłów, stymulacja mięśni (metody: Vojty, Bobathów, Castillo Moralesa Ayres, Dennisona). Substytucja hormonalna, głównie hormony tarczycy (*Letrox*), enzymy trawienne. Implantacja tkanek płodowych. Potencje homeopatyczne: *Coenzym comp*, *Ubichinon comp*, *Thyreoidea comp*, *Strumeel*, *Zeel amp*, *Cerebrum Thalumus comp*.
Anomalie chromosomalne (trisomia 21, mozaicyzm, translokacja). Zaburzenia: transportu błonowego, niewydolność mitochondriów, niewydolność immunologiczna. Zaburzona przemiana materii.	komórki	Terapia komórkowa dla odbudowy niedostatecznej wydolności komórkowej. Aktywatory błonowe. Preparaty grasicy, tarczycy, nadnerczy, 5-HT, tryptofan. Magnetostymulacja (Viofor JPS).
Wewnątrzkomórkowe: deficyty witamin: B_1, B_2, B_6, C, hormonów, neuroprzekaźników i modulatorów tarczycy, przysadki, gonad. Deficyt mikroelementów: cynku, magnezu, manganu, potasu, selenu, żelaza. Nadmiar wapnia, fosforanów.	cząstki biologiczne makro- i mikroelementy	Zwiększona codzienna dawka w pożywieniu witamin: A, B_1, B_2, B_6, B_{12}, E, C. Substytucja hormonalna lub stymulacja wydzielnicza (wyciągi tkankowe, hydrolizaty, ultrafiltraty). Wzbogacone kombinacje witamin i mikroelementów. Zwiększona dawka: Mn, Zn, Cu, Fe, K, Se, Mg. Ograniczona dawka wapnia i witaminy D.
Zaburzony system transportu elektronowego. Nadmiar wolnych rodników. Zaburzenie bioenergetyczne.	cząstki elementarne	Dysmutaza ponadtlenkowa – peroksydaza glutationowa – stymulacja układu antyoksydacyjnego i łańcucha oddechowego. Viofor JPS, MRS- 2000- wolnozmienne pole magnetyczne o niskiej częstotliwości.

Źródło: opracowanie własne.

Terapeutyczne oddziaływanie na neurony w zespole Downa

Ważnym elementem interwencji leczniczej jest terapia farmakologiczna, dotąd tak bardzo niedoceniana, a przecież konieczna w zapobieganiu procesom starzenia się i przedwczesnego obumierania neuronów i inwolucji grasicy. Oddziaływanie kompleksowej terapii i neurostymulacji odbywa się na kilku płaszczyznach, jako:

1. Niespecyficzna stymulacja przemiany materii polegająca na dostarczaniu tlenu, poprawieniu krążenia krwi, właściwym odżywianiu, aktywizacji fizycznej i umysłowej organizmu.
2. Specyficzne działanie leków lub usprawnianie prowadzące do:
   – poprawy procesów metabolicznych neuronów [*Enerbol* (*Pyritinol*), witaminy B_1, B_2, B_6, *Piracetam* (*Nootropil*), *Centrofenaxim*, wyciągi z miłorzębu (*Ginko*), pochodne kwasu nikotynowego, aktywatory błonowe i inhibitory: *MAO*, *GABA*, *L-DOPA*, *5-HT*, *Oxitrypan*],
   – przeciwdziałania procesom starzenia się i nadmiaru wolnych rodników przez dostarczenie w pożywieniu witamin C, E oraz mikroelementów: cynku, selenu, magnezu, manganu, jodu, które ponadto aktywizują procesy odporności komórkowej i humoralnej,
   – w niedoczynności hormonalnej podanie substytucyjnych dawek hormonów tarczycy, grasicy, a w niektórych przypadkach hormonu wzrostu oraz immunoglobulin.
3. Biologiczne wspomaganie cząstek elementarnych w terapii przez:
   – liofilizaty zwierzęcych tkanek płodowych, hydrolizaty (*Cerbrolizin*), filtraty i ultrafiltraty, preparaty grasicy, enzymy i potencje homeopatyczne,
   – preparaty antyhomotoksyczne podawane doustnie w

zestawach, dobierane indywidualnie w zależności od objawów klinicznych (*Thyreoideum compositum*, *Cerebrum compositum*, *Coenzyme compositum*, *Ubichinon*, *Zeel*).

4. Stymulacja neuronu od obwodu:
   – stymulacja obwodowa odbywa się według znanych zasad kinezyterapii przez dostarczanie bodźców od obwodowych struktur – receptorów, które powodują pobudzenie przewodnictwa nerwowego, do odpowiednich okolic mózgu i znajdujących się tam ośrodków oraz przez ogólną poprawę ukrwienia i pobudzenie metabolizmu tkankowego.

Budowanie więzi uczuciowej między dzieckiem a jego opiekunami

Wrocławski Model Usprawniania (WMU) zawiera specjalnie opracowany schemat usprawniania, który przy indywidualnym podejściu zawsze ulega pewnej modyfikacji. Po dokładnej diagnostyce lekarskiej z uwzględnieniem badania kardiologicznego, neurologicznego badania narządu wzroku i słuchu (wraz z obiektywnymi pomiarami potencjałów wywołanych z pnia mózgu i kory mózgowej techniką CapScan EEG/EMG), po ocenie rozwoju psychomotorycznego za pomocą testów Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowej (MFDR) zostaje ustalony program usprawniania, w którym istotnymi częściami są: rehabilitacja ruchowa, stymulacja sensomotoryczna, stymulacja rozwoju mowy i uspołecznianie w środowisku rodzinnym, gdzie istnieją więzi emocjonalne między rodzicami i dzieckiem. W przypadku zaburzonych więzi rodzinnych należy podjąć terapię i udzielić wsparcia rodzinie.

Budowanie więzi uczuciowej między matką i dzieckiem rozpoczyna się w okresie rozwoju prenatalnego. Bezwarunkowa miłość rodzicielska i więź rodzinna pozwalają rodzicom zaakceptować dziecko z ustaloną diagnozą zespołu Downa już po urodzeniu i rozpocząć wczesną stymulację rozwoju, aby wykorzystać plastyczność rozwojową mózgowia i poprawić jego funkcjonowanie w wieku późniejszym. Od urodzenia najważniejsze jest dostarczenie bodźców zmysłowych. ich recepcja, percepcja i integracja w korze mózgowej aktywuje umiejętności statomotoryczne tak ważne w tworzeniu świadomości własnego ciała, myśleniu, rozwoju mowy. Integracja sensoryczno-motoryczna odgrywa istotną rolę w aktywności ruchowej i poznawczej dziecka, kształtowaniu osobowości i intelektu. Stymulowanie rozwoju aktywności poznawczej każdego dziecka, a w sposób szczególny dziecka z zespołem Downa, jest zjawiskiem społecznym.

kształtowanie umiejętności społecznych, empatii, komunikowania się, postaw moralnych i duchowości odbywa się w procesie wychowawczym (Nadel, 1996; Skórczyńska, Sadowska, 2001). Przez uspołecznienie należy rozumieć proces wpajania umiejętności niezbędnych w życiu, przekazywanie systemu wartości, norm i wzorów kulturowych w czasie indywidualnego rozwoju człowieka w celu ukształtowania jego autonomicznej osobowości i przygotowania do samodzielnego życia (Sadowska, Bartosik, 1998). Troska rodziców polega na zapewnieniu kompleksowego leczenia i rehabilitacji dziecka od urodzenia. W ostatnich latach powstają profesjonalne zespoły wczesnej interwencji wspierające rodziców indywidualnie oraz stowarzyszenia rodziców dzieci z zespołem Downa. Tworzą się fundacje i grupy wsparcia, których zadaniem jest pokonywanie barier w akceptacji społecznej dzieci i młodzieży z zespołem Downa.

Celem terapii medycznej jest przede wszystkim złagodzenie postępującego deficytu objętości mózgu, wyrównanie wtórnych niedoborów hormonalnych, usunięcie osłabienia układu obronnego (immunologicznego), usunięcie obniżonego napięcia mięśniowego oraz osłabionych więzadeł i stawów, wyhamowanie przedwczesnego procesu starzenia. W procesie rewalidacji dziecka z zespołem Downa główną rolę odgrywają rehabilitacja ruchowa, logopedyczna oraz odpowiednia opieka pedagoga specjalnego, który stymuluje rozwijanie indywidualnych uzdolnień twórczych, samodzielności i samowystarczalności w życiu codziennym.

Program wczesnej interwencji, obejmujący wszystkie sfery rozwoju dziecka, wprowadzać należy jak najwcześniej, najlepiej od urodzenia, i realizować systematycznie w warunkach domowych. Istotnymi częściami programu są: kształtowanie prawidłowego rozwoju więzi między matką i dzieckiem, integracja sensoryczna, stymulacja rozwoju mowy, reedukacja wzorców motoryki i postawy oraz uspołecznianie rozwijające samodzielność w życiu codziennym. Najkorzystniejsze warunki dla rozwoju w atmosferze bezpieczeństwa, miłości i czułości stwarza prawidłowa rodzina. Dobre środowisko wychowawcze pozwala wyrównywać pewne deficyty w sferze psychomotorycznej, intelektualnej i duchowej,

kształtować osobowość i charakter. Dlatego podstawą WMU jest współpraca z rodzicami w procesie pielęgnacji i stymulowania od urodzenia prawidłowego rozwoju dzieci ryzyka. Usprawnianie jest realizowane w warunkach domowych przez przeszkolonych rodziców i pod nadzorem lekarza pediatry współpracującego ze specjalistami z zakresu rehabilitacji medycznej, psychologii, logopedii i pedagogiki. Kontroli prawidłowości prowadzonej terapii dokonują specjaliści podczas wizyt ambulatoryjnych w poradni, pobytu na oddziale stacjonarnym oraz podczas wakacyjnych turnusów rehabilitacyjnych. Rodzice tworzą grupy wsparcia, pozarządowe organizacje i stowarzyszenia, powołują fundacje realizujące określone działania na rzecz niepełnosprawnych dzieci.

Stymulacja rozwoju integracji sensorycznej

Stymulacja rozwoju integracji sensomotorycznej rozpoczyna się od urodzenia i odbywa się poprzez nawiązanie kontaktu emocjonalnego, wzrokowego i werbalnego z dzieckiem. Stymulacja integracji sensorycznej w terapii zaburzeń rozwoju funkcji zmysłów obejmuje sferę:

- zrokową, przez stymulację receptorów siatkówki wiązką światła białego skierowaną na nasadę nosa,
- słuchową, pobudzaną przez dźwięki mowy, śpiew, muzykę i rytm,
- dotykową, pobudzaną poprzez dotyk, masaż całego ciała, szczególnie twarzy, dłoni, stóp, który wywołuje zjawisko habituacji (przyzwyczajanie do dotyku), poprawia ukrwienie i przewodzenie,
- zmysłu równowagi, przez ćwiczenia równoważne, w linii środkowej ciała, kołysanie, noszenie na rękach.

Dzięki integracji wrażeń wzrokowych, słuchowych oraz dotykowych dziecko uzyskuje coraz lepszy i bardziej zróżnicowany obraz swojego ciała i świata otaczającego, a także zdolności takie jak: samokontrola, samoocena, koncentracja, zdolność uczenia się, abstrakcyjnego myślenia, kształtuje się też prawidłowa dominacja funkcjonalna półkul mózgowych, tak zwana lateralizacja.

Istotną rolę w rozwoju integracji sensorycznej i kształtowaniu osobowości dziecka odgrywa narząd wzroku. W przypadku stwierdzenia objawów dysfunkcji tego narządu należy jak najwcześniej, już w pierwszym miesiącu życia, a najpóźniej w trzecim miesiącu, wykonać specjalistyczne badania okulistyczne, a następnie leczyć i rehabilitować wykryte wady i schorzenia. Warunkiem normalnego rozwoju kory wzrokowej oraz drogi biegnącej od receptora wzrokowego do mózgu jest stan siatkówki, która kompletnie ukształtowana już u noworodka odbiera trzydziestokrotnie więcej informacji ze świata niż aparat słuchu.

Światłoczułe receptory: pręciki i czopki, dostarczają informacji drogą impulsacji nerwowej do ośrodków kory wzrokowej w mózgu. Zsynchronizowane widzenie obuoczne kształtuje się od 3. do 6. miesiąca życia, dlatego zdrowe niemowlę poniżej 3. miesiąca życia może patrzeć każdym okiem w inną stronę lub mając jedno oko zamknięte, a drugie otwarte. są jednakże objawy okulistyczne, których występowanie świadczy o uszkodzeniu oun. są to bardzo wczesne wskaźniki diagnostyczne, ponieważ pojawiają się już w okresie noworodkowym. Spośród nich na szczególną uwagę zasługują:

- stale otwarte oczy (najczęściej świadczą o wylewie śródczaszkowym),
- oczopląs (najczęściej świadczy o niedojrzałości struktur mózgowia),
- brak ruchomości gałek ocznych,
- opadające powieki,
- objaw zachodzącego słońca (występujący nietypowo),
- brak reakcji źrenic na światło (towarzyszy najczęściej znacznym uszkodzeniom mózgu różnego pochodzenia).

Oprócz wymienionych objawów uszkodzenia systemu nerwowego narządu wzroku obserwujemy także u chorych niemowląt patologiczne odruchy świadczące o braku centralnej koordynacji, np. odruch samookaleczający oczy – spotykany u dzieci z głęboką niepełnosprawnością umysłową i znacznym uszkodzeniem narządu wzroku. Odruchy takie obligują pediatrów do zastosowania metod współczesnej neurodiagnostyki i terapii (Takashima i in., 1981; Prusiecka, 2000; Roizen, Mets, Blondis, 1994). W związku z istotną rolą, jaką odgrywa wzrok w procesie integracji sensorycznej i kształtowaniu rzeczywistego obrazu świata otaczającego, należy u dzieci ryzyka jak najwcześniej, tzn. już w 1. miesiącu życia, wykonywać specjalistyczne badanie narządu wzroku, leczyć i rehabilitować wykryte wady i schorzenia. prawidłowy stan receptora czuciowego jest warunkiem normalnego rozwoju cytoarchitektonicznego drogi biegnącej od tego receptora do kory mózgowej. Bodźce czuciowe oraz aktywność spontaniczna tworzą

potencjały wywołane, które biorą udział w kształtowaniu połączeń neuronalnych.

U dzieci z uszkodzeniem oun o etiologii genetycznej, jak ma to miejsce w zespole Downa, większość uszkodzeń ujawnia się po 6. miesiącu życia i często towarzyszą im narastające z wiekiem zaburzenia ostrości widzenia. natomiast gdy czynnik patogenny wywołał mózgowe porażenie dziecięce, występują zniszczenia neuronów o indywidualnie różnej lokalizacji i różnym natężeniu, warunkujące wystąpienie objawów.

Fizjologicznie dysfunkcja motoryczna gałek ocznych u niemowlęcia powinna ustąpić do 3. miesiąca życia, kiedy u zdrowego dziecka pojawia się koordynacja wzrokowo-ruchowa. Jeśli okres ten przedłuża się i towarzyszą temu takie objawy, jak: zniekształcenie szpar powiekowych, zez porażenny, oczopląs, nierówność źrenic, nieprawidłowe odruchy, należy podejrzewać u niemowlęcia uszkodzenie aferentnych i eferentnych dróg w oun, z równoczesnym uszkodzeniem wzroku. Trzeba wtedy przeprowadzić badanie neurologiczne i okulistyczne, a następnie wkroczyć z wczesną terapią i rehabilitacją (Prusiecka, 2000).

Istotne znaczenie ma leczenie stanów zapalnych powiek, spojówek, rogówki, wad refrakcji układu optycznego oczu czy defektów wrodzonych (zaćma, stożek rogówki, fałdy nakątne) poprzez interwencję chirurgiczną.

Rehabilitacja narządu wzroku stanowi podstawowy element we Wrocławskim Modelu Usprawniania. Polega ona na drażnieniu bodźcami świetlnymi receptorów siatkówek, co wyzwala reakcję energetyczną komórek leżących w głębi mózgu i stymulację bioelektryczną odpowiednich pól korowych. Efekt ten uzyskano za pomocą stymulacji metodą bezpośrednich bodźców świetlnych (*Direct Light Stimulation* – DLS) polegającą na równoczesnym symetrycznym naświetlaniu przynosowej strony pól widzenia obu oczu (nasada nosa) pulsującym raz na sekundę punktem światła białego o średnicy 1 cm z odległości od 100 do 30 cm od oczu dziecka. Terapia metodą stymulacji światłem (DLS) daje dobre rezultaty w chorobach nerwu wzrokowego, w zespole Downa i innych schorzeniach ośrodkowego układu nerwowego (Prusiecka,

Sadowska, Śliwiński, 2001; Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2006).

Narząd słuchu jest podstawowym zmysłem, który wymaga specjalistycznej diagnostyki części receptorowej, drogi przepływu bodźca dźwiękowego na poziomie pnia mózgu i percepcji w korze mózgowej. Diagnozę niedosłuchu u małego dziecka rozpoczyna badanie laryngologiczne, następnie nieinwazyjne, obiektywne badanie słuchowych potencjałów wywołanych z pnia mózgu (BERA) dla określenia progu słyszenia, jak też odpowiedzi korowych (ACR lub BAEP), które określają stan drogi słuchowej powyżej pnia mózgu aż do kory słuchowej, niedostępnej innym obiektywnym metodom badania.

Audiometria impedancyjna jest obiektywną oceną funkcji układu transmisyjnego ucha środkowego dzięki otoemisji akustycznej wykrywającej zaburzenia funkcji ślimaka oraz badaniu tympanometrycznemu oceniającemu struktury ucha środkowego. Tradycyjne badanie audiometrii progowej ma zastosowanie dopiero w wieku szkolnym, audiometria zabawowa zaś może być stosowana dopiero w wieku około 3 lat i przekreśla szanse wczesnej diagnostyki, oparta jest bowiem na ocenie zmiany zachowania dziecka pod wpływem bodźca dźwiękowego (audiometria behawioralna). Należy pamiętać, że ocena słuchu tą metodą nawet w wieku 9 miesięcy jest możliwa jedynie u 75% niemowląt i praktycznie przesuwa rozpoczęcie rehabilitacji poza pierwszy rok życia. ponadto w około 30% daje fałszywie uspokajające wyniki u dzieci z upośledzeniem słuchu, ponieważ ocenie podlega nie tylko sam odbiór dźwięku, lecz także percepcja słuchowa i zdolność do pewnych odpowiedzi motorycznych. W rezultacie test może wypaść nieprawidłowo u słyszących dzieci, których głównym problemem jest zaburzenie rozwoju psychomotorycznego, opóźnienie umysłowe czy autyzm. Leczenie niedosłyszącego dziecka przez założenie mu aparatu słuchowego powinno nastąpić tak wcześnie, jak to jest możliwe, aby nie dopuścić do zaniku drogi słuchowej. w przypadku permanentnego braku odbioru dźwięków przez receptory ślimaka zanik taki może wystąpić już między 6. a 7. miesiącem życia. Nierozpoznana głuchota prowadzi ostatecznie do głuchoniemoty.

Stymulacja słuchu odbywa się poprzez ciągłe mówienie do dziecka („kąpiel słowna"). Po ustaleniu zaburzeń rozwojowych konieczne jest leczenie u specjalistów: laryngologa, audiologa i foniatry, aby zapewnić warunki kształtowania się mowy (Zalesska-Kręcicka i in., 1996; Kubiak, 2003; Pilecki, 2005; Pilecki, Sadowska, Mysłek, 2002). Narząd słuchu odgrywa najważniejszą rolę w rozwoju funkcji mowy, ponieważ dziecko głuche od urodzenia, nieleczone będzie także nieme. Wczesne zdiagnozowanie tego zaburzenia pozwala na otoczenie dziecka odpowiednią opieką surdopedagogiczną i logopedyczną.

Stymulacja rozwoju mowy polega w pierwszym kwartale życia na dostarczaniu bodźców wzrokowych, słuchowych i dotykowych. W drugim kwartale winna wyzwalać i kształtować sprawność ruchową dziecka związaną ze spostrzeganiem (chwytanie zabawek w zasięgu ręki) i prowokować do gaworzenia. W trzecim kwartale życia należy umożliwić bezpośredni kontakt z przedmiotem, tak aby dziecko mogło trzymać go w ręku, w czwartym kwartale zaś zapewnić samodzielne poruszanie się (raczkowanie) i mówienie najczęściej słyszanych słów, jak „mama", „tata", „baba", „daj". Najlepszy i jedyny okres wykształcenia zdolności mowy to pierwsze trzy lata życia, gdyż po czwartym roku życia partie mózgu odpowiadające za rozwój mowy osiągają swoją dojrzałość (Hellbrügge, Lajosi, Menara, 1994; Hellbrügge, Lajosi, Menara, 1995). Dlatego wczesna stymulacja przygotowująca niemowlęcy aparat artykulacyjny do mówienia rozpoczyna się po urodzeniu poprzez stymulowanie funkcji prawidłowego oddychania, ssania, karmienia piersią i połykania, następnie przez korekcję warunków gryzowych w układzie stomatognatycznym za pomocą wkładek podniebiennych oraz poprawę napięcia mięśniowego przez stymulację bioelektryczną (Kaczan, 2001; Nęcka, 2006). Wzrost kompetencji komunikacji językowej i społecznej dzieci niepełnosprawnych umysłowo w stopniu lekkim w wyniku edukacji integracyjnej i stymulacji ustno-twarzowej metodą Castillo Moralesa jest znamienny (Regner, 2004).

W działaniach leczniczo-rehabilitacyjnych, a także opiekuńczo-wychowawczych coraz częściej sięga się po nowe, niekonwencjonalne metody pedagogiczne wspomagania rozwoju

psychomotorycznego dzieci niepełnosprawnych, np. za pomocą muzyki (Cylulko, 2004), a także poprzez jazdę konną (Sahraoui, Sadowska, 1996).

Rehabilitacja ruchowa zaburzeń motoryki dużej i małej

Kolejnym elementem WMU jest stymulacja motoryki precyzyjnej rąk zwana ergoterapią, która polega na ćwiczeniach manipulacji palcami w czasie zabaw paluszkowych, układania i budowania z klocków, lepienia w plastelinie, zabaw w kisielu itp. Wykształcenie prawidłowej funkcji ręki umożliwia i przyspiesza rozwój mowy (Kaczan, Sadowska, 1995). Wiadomo, że ruch ciała i jego koordynacja stanowią podstawę dla precyzyjnych działań celowych, dlatego usprawnianie motoryki precyzyjnej (chwytanie i ruchy mimiczne twarzy z funkcją mówienia) należy rozpocząć od stymulowania motoryki dużej. Odbywa się to przez wyzwalanie dwóch wzorców odruchowej lokomocji, a mianowicie odruchowego obrotu z pleców na brzuch i odruchowego pełzania metodą Vojty (Sadowska, 2000; Sadowska, 2002; Sadowska, 2004; Vojta, Peters, 1992). Zastosowana metoda neurorozwojowa jest tym skuteczniejsza, im wcześniej zostanie wprowadzona do terapii dziecka ryzyka, najlepiej od pierwszych miesięcy życia, kiedy stwierdza się wystąpienie zaburzonego rozwoju psychomotorycznego. Systematycznie, kilka razy dziennie prowadzone ćwiczenia ruchowe eliminują niefizjologiczny tonus mięśniowy oraz stymulują przez torowanie prawidłowych wzorców motorycznych, charakterystycznych dla lokomocji ludzkiej. Neurofizjologiczna aktywacja systemu nerwowego przez pobudzanie systemu retikularnego w ośrodkowym układzie nerwowym koryguje napięcie mięśniowe, wyhamowuje wzorce motoryki patologicznej, prowadząc do odblokowania genetycznie uwarunkowanych prawidłowych wzorców motoryki spontanicznej. System torowania prowadzi do pobudzania pól koordynacyjnych w mózgu oraz odblokowywania i przywoływania prawidłowej, a niedostępnej dla pacjenta, matrycy rozwoju posturalnego i motorycznego. Torowanie przez wyzwalanie odruchowej motoryki dokonuje się poprzez

stymulację proprioceptywną w określonych punktach głównych i pomocniczych na ciele dziecka, ułożonym w odpowiedniej pozycji wyjściowej, zwanej aktywującą. Stymulacja proprioreceptorów wyzwala na drodze odruchowej określony kompleks ruchowy bez angażowania w to świadomości (stąd określenie „odruchowa lokomocja"). Wyzwalana obwodowa odpowiedź ruchowa pojawia się w różnych częściach ciała jednocześnie, czyli ma charakter jednoczasowych polirefleksów składających się z wielu elementów. Poszczególne elementy tej odpowiedzi, czyli wzorce częściowe, są identyczne z wzorcami naturalnej, spontanicznej motoryki zdrowego niemowlęcia. Wielokrotne ich wywoływanie podczas ćwiczeń u chorego z zaburzonym funkcjonowaniem centralnego układu nerwowego powoduje powstawanie nowych połączeń w sieci neuronów kory mózgowej. Efektywność neurostymulacji niemowlęcia jest tym większa, im wcześniej zostanie wprowadzona. Dzięki plastyczności młodego mózgowia mogą tworzyć się nowe połączenia synaptyczne i szlaki nerwowe w rezerwowych polach ruchowych kory mózgowej i w analogicznych ośrodkach w drugiej półkuli. Ponadto pobudzone ośrodki podkorowe przejmują funkcję sterowania czynnościami ruchowymi. Istnieje zatem możliwość przywrócenia u chorego dziecka idealnego wzorca ruchowego, wyzwalanego podczas odruchowego obrotu z pleców na brzuch i odruchowego pełzania w pozycji na brzuchu, jak też włączenie go do podstawowych elementów statomotoryki i motoryki precyzyjnej niemowlęcia.

Alternatywą dla usprawniania motorycznego przez wyzwalanie odruchowej lokomocji metodą Vojty są ćwiczenia prowadzone metodą Bobathów (Domagalska, 2004) oraz indywidualna gimnastyka dla niemowląt zdrowych, dla dzieci starszych gimnastyka metodą Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne (Skórczyńska, Gruna-Ożarowska, Sadowska, 2004) lub ćwiczenia z Kinezjologii Edukacyjnej według programu Gimnastyka Mózgu Dennisona (Grzywniak, 2006; Masgutowa, Sadowska, 2004; Sadowska, Gruna-Ożarowska, Mysłek-Prucnal, 2007). Dennison badał przyczyny trudności uczenia się dzieci, u których stwierdził zależność między ruchem a rozwojem mowy oraz umiejętnością pisania i czytania.

Zauważył, że dzieci, które we wczesnym dzieciństwie nie miały możliwości swobodnego raczkowania, poruszania się, dotykania, gryzienia, później uczyły się mówić. Zwrócił też uwagę na to, że dzieci, które omijały etap raczkowania i od razu zaczynały chodzić lub przy chodzeniu używały chodzików, częściej miały trudności w uczeniu się. W ćwiczeniach kinezjologii edukacyjnej nauka odbywa się nie tylko w mózgu, ale też w całym ciele. Uczenie się i myślenie jest bowiem złożonym procesem całego ciała i mózgu, które oddziałują na siebie w sposób nierozerwalny.

Dennison przedstawia półkule mózgowe jako dwa odrębne organy, spełniające całkowicie odmienne funkcje, połączone i komunikujące się ze sobą za pośrednictwem masy włókien nerwowych zwanych ciałem modzelowatym lub spoidłem wielkim. Prawa i lewa półkula mózgowa pełnią różne funkcje, ich sposób funkcjonowania jest odmienny: lewa półkula zorientowana jest analityczno--racjonalnie, prawa intuicyjnie. U każdego człowieka dominuje zazwyczaj jedna półkula mózgowa, ale dominacja ta może ulegać ciągłym zmianom. Wyłączenie z pracy prawej półkuli prowadzi do wystąpienia problemów w nauce oraz problemów zdrowotnych. Wyłączoną półkulę mózgową można zaktywizować za pomocą ćwiczeń. Wraz z włączeniem danej półkuli mózgowej zaktywizowana zostaje przeciwległa do niej część ciała. Ćwiczenia fizyczne mają wpływ na pracę mózgu; za ich pomocą półkule mogą zostać włączone lub wyłączone, a praca całego mózgu zostaje zintegrowana. Mózg jest stymulowany przez dotyk i ruch, a liczne obserwacje naukowe pokazują rolę dotyku w rozwoju ludzkiej inteligencji. Im więcej będzie w wychowaniu dzieci dotyku, pieszczot i empatii, tym lepiej dzieci będą przygotowane do nauki.

Ruchy skrzyżowane, naprzemienne (np. raczkowanie niemowlaka) równomiernie uaktywniają półkule mózgowe. Dlatego tego typu ćwiczenia angażują i koordynują w równy sposób ruchy obojga oczu, uszu, rąk i obu stóp, a także mięśnie brzucha i grzbietu. Wtedy też w pełni rozwija się spoidło wielkie mózgu, które, jak wspomniano, kieruje procesami między dwiema półkulami. Harmonijne uaktywnianie poprzez ruch obu półkul mózgowych zwiększa ich funkcje poznawcze i łatwość uczenia się. Nieograniczone możliwości

tworzenia połączeń międzyneuronalnych decydują o rozwoju i inteligencji człowieka. Czynności wymagające aktywności mięśni, a szczególnie ruchy skoordynowane, stymulują wytwarzanie neutrofin – naturalnych substancji, które pobudzają wzrost komórek nerwowych i wzrost liczby połączeń neuronalnych w mózgu (Hannaford, 1990).

Program ukierunkowany na poprawę sprawności uczenia się dziecka składa się z kilku niezmiennie następujących po sobie etapów. Przejście do następnego etapu jest uzależnione od uzyskania odpowiednich pozytywnych wyników pracy w poprzednim etapie ćwiczeń. Systematyczne stosowanie ćwiczeń wpływa na zrównoważenie lewej i prawej strony ciała, synchronizację pracy obu oczu, wzrost ogólnego odprężenia. Celem ćwiczeń jest poprawa pracy całego mózgu poprzez zintegrowanie jego trzech wymiarów: lateralności (lewa i prawa półkula), ześrodkowania (związki układu limbicznego z korą mózgową) i skupienia (pień mózgu oraz płaty czołowe). Lateralność to zdolność do przekraczania linii środka (pionowej linii ciała). Brak tej zdolności utrudnia proces uczenia się i może być przyczyną dysleksji. Skupienie jest wzajemną współpracą między płatami czołowym i potylicznym, ześrodkowanie natomiast jest to zdolność do przekraczania linii oddzielającej części mózgu odpowiadające za emocje i abstrakcyjne myślenie. Funkcjonalne zaburzenia u dzieci z wadami wrodzonymi i dysfunkcjami nabytymi znajdują wytłumaczenie w patologicznych strukturach mózgowia (Michałowicz, Jóźwiak, 2000; Sadowska i in., 2005).

Stymulacja rozwoju mowy aktywnej i jej rozumienia

We Wrocławskim Modelu Usprawniania ma swoje miejsce metoda zwana ustno-twarzową terapią regulacyjną (uttr), opracowana przez Castillo Moralesa. Do terapii kwalifikowani są pacjenci, którzy wykazują zaburzenia funkcji jedzenia i picia, połykania i żucia, wydzielania śliny, zaburzenia mowy, wypadanie języka, nieprawidłowe uzębienie szczęki i żuchwy. Po przyjaznym nawiązaniu kontaktu wzrokowego i słuchowego z dzieckiem terapię rozpoczyna się od prawidłowego ułożenia podczas noszenia na rękach, pielęgnacji i karmienia piersią w pierwszych tygodniach życia. Następnie bada się zaburzenia funkcji wegetatywnych związanych z jedzeniem, fonacją, koordynacją oddychania i wytwarzania dźwięków, zróżnicowanie płaszczyzny ruchu języka. Po ocenie dojrzałości fizjologiczno-anatomicznej narządów jamy ustnej prowadzona jest modyfikacja ich ruchu poprzez zmianę konsystencji pokarmu (powinien być gęsty), zmianę smoczków (dobór właściwej twardości i wielkości), odpowiedni kształt łyżeczki do karmienia, swobodnie mieszczącej się w jamie ustnej.

Ćwiczenia wewnątrz jamy ustnej polegają na masażu dziąseł, a następnie podniebienia i języka. Masaż języka obejmuje wyzwalanie podnoszenia się czubka języka, aktywizowanie rotacji oraz bocznych ruchów języka. Do wspomagania ćwiczeń wewnątrz jamy ustnej stosowane są aparaty ortodontyczne w celu stymulacji języka i regulacji napięcia mięśni okrężnych warg, co w efekcie wyzwala prawidłowy odruch ssania, połykania i właściwe ułożenie języka (Castillo Morales, 1991; Kaczan, Regner, 2004; Regner, 2004). Przywracanie właściwego napięcia układu stomatognatycznego i mięśni mimicznych twarzy odbywa się także podczas terapii neurokinezjologicznej metodą Vojty w modyfikacji własnej. Do stymulowania I fazy odruchowego obrotu metodą Vojty we WMU zostały włączone elementy terapii manualnej według Arlena, stosowanej w zaburzeniach czynności atlasu (Lohse-Busch, Kraemer, 1994). Prócz punktu Arlena stymulowana jest również strefa

piersiowa i strefa dna jamy ustnej. Pobudzanie punktu Arlena polega na drażnieniu w miejscu połączenia czaszki z kręgosłupem segmentu C1-C2, który ma wpływ na sterowanie napięć mięśni prążkowanych karku. Toniczne odruchy szyjne występujące u niemowląt są jednym z przykładów tego, że napięcie w polu receptorów karku udziela się mięśniom obwodowym, szczególnie w przypadku hipotonii mięśniowej. Rytm pracy krótkich mięśni karku w obrębie C1 i C2 przenosi się na mięśnie kończyny, ku której zwraca się głowa, i pomaga przy sterowaniu motoryką precyzyjną. Liczba pobudzeń przewodzonych z mięśni krótkich karku w obrębie segmentów C1-C2 do mózgu z powodu wyjątkowo gęstego unerwienia jest ogromna. Mięśnie krótkie karku są sterowane przez beta-motoneurony i pracują przeważnie, napinając i utrzymując tonus posturalny narządu osiowego głowa – tułów.

W rehabilitacji ruchowej należy pamiętać o naturalnej, własnej aktywności dziecka, która warunkuje komunikowanie się z otaczającymi ludźmi. Dziecko, dążąc do kontaktów społecznych, aktywnie prowokuje otaczające osoby do zajęcia się nim, a wrodzona fascynacja ludzką twarzą pozwala na naśladowanie ruchów mimicznych i przechodzenie kolejnych etapów w rozwoju własnej mowy. wielce pomocne są tu specjalne metody pedagogiczne.

Do pedagogicznych metod usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwojowymi w wieku przedszkolnym i szkolnym zaliczane są:

1) programy: Aktywność, Świadomość Ciała, Kontakt i Komunikacja, Program M. i Ch. Knillów,
2) Metoda Dobrego Startu M. Bogdanowicz,
3) Metoda Ruchu Rozwijającego W. Sherborne,
4) Stymulacja Integracji sensoryczno-motorycznej J. Ayres,
5) Kinezjologia Edukacyjna z Programem Gimnastyki Mózgu według Dennisona,
6) arteterapia, polegajaca na wykorzystaniu różnych środków artystycznych, które ułatwiają dziecku ekspresję emocji i wyrażenie uczuć, a w końcowym efekcie pozytywne zmiany zachowania i postawy wobec siebie i innych. Efektywne są terapie poprzez sztukę muzyczną i plastykę.

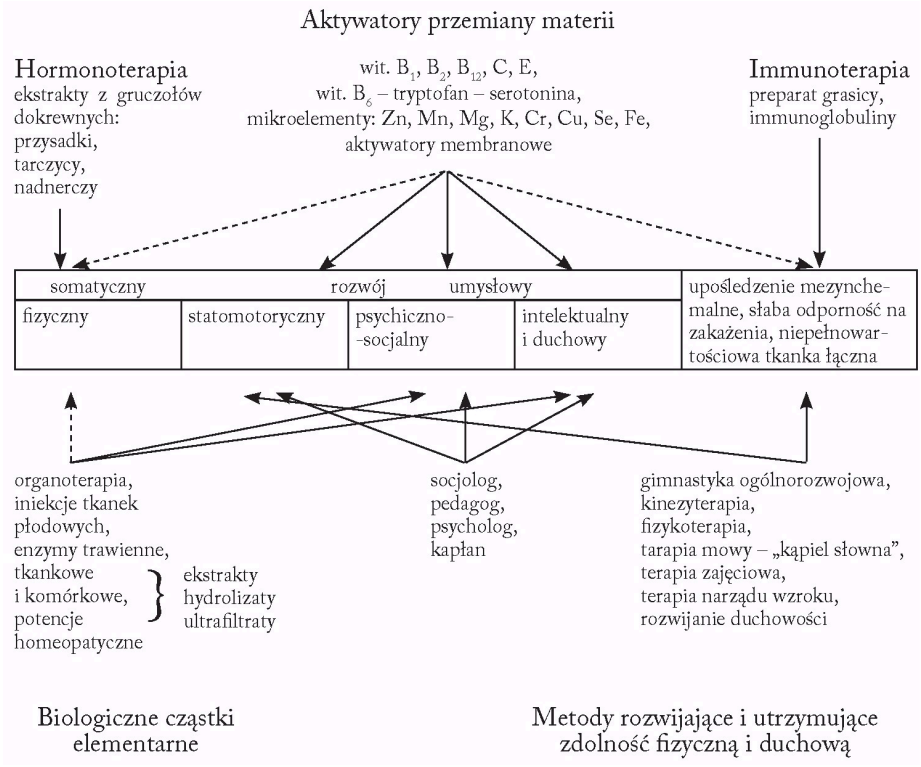
Praca psychologa i pedagoga terapeuty jest ważna w procesie uspołeczniania dzieci z wczesnym uszkodzeniem mózgu, jak też u dzieci z zespołem Downa. Miarą dojrzałości społecznej dziecka do końca 3. roku życia mogą być testy Monachijskiej Funkcjonalnej Diagnostyki Rozwojowe (MFDR), a u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym i szkolnym – Inwentarz P-PAC, PAC i PAC–1 Gunzburga w adaptacji polskiej Witkowskiego (Sadowska, Bartosik, 1998; Skórczyńska, Sadowska, 2001). Celem pracy pedagogicznej jest rozwijanie umiejętności potrzebnych w kontaktach społecznych, a efektem powinno być przygotowanie dziecka, w miarę możliwości, do samodzielnego życia. Badania pięciolatków z zespołem Downa, prowadzonych kompleksowo i wspomaganych pracą uspołeczniającą pedagoga przez cały rok, wykazały lepszy rozwój percepcji zmysłowej, funkcji psychomotorycznych i rozwój takich umiejętności, które odgrywają dużą rolę w samodzielnym obsługiwaniu się, lepszą możliwość komunikowania się i aktywny udział dziecka w rodzinie i w grupie rówieśniczej, a ocena dojrzałości społecznej dzieci w wieku 5 lat odpowiadała zdrowym trzylatkom (Bartosik, Sadowska, Krefft, 2004).

Usprawnianie nie tylko wpływa na proces wzrastania i dojrzewania fizycznego dzieci z wrodzonymi i nabytymi uszkodzeniami mózgowia, ale także poprawia umiejętności funkcjonowania społecznego, przy czym w większym stopniu uwidacznia się poprawa w zakresie funkcjonowania psychoruchowego niż umiejętności intelektualnych. wykazano to w literaturze przedmiotu, wskazując na uwarunkowania strukturalne mózgu dzieci z zespołem Downa jako przyczynę ograniczonych możliwości wyrównawczych terapii (Schmid-Sidor i in., 1990; Wiśniewski, Kida, Brown, 1996; Wiśniewski, 1990; Choińska, 2003; Kułakowska, Konera, 2003; Kuś, 2002; Gomulska, 2005; Bartosik, Sadowska, Krefft, 2004; Sadowska, Wójtowicz, Kaczan, 1997; Skórczyńska, 1996; Regner, 2004; Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2006).

W **kompleksowej stymulacji rozwoju** dzieci z zespołem Downa należy pamiętać, aby:

- terapeutyczne oddziaływanie na neurony rozpoczynać możliwie wcześnie, najlepiej między 6. a 8. tygodniem życia, aby w pełni wykorzystać plastyczność mózgu poprzez stymulację zmysłów, rehabilitację neurokinezjologiczną metodą odruchowej lokomocji, korygowanie wzorców postawy i ruchu czy integrację sensoryczną;
- leczenie farmakologiczne miało na celu wyhamowywanie przedwczesnego procesu starzenia, genetycznie uwarunkowanego zaburzeniami metabolizmu;
- korekcja w odpowiednim czasie wad wrodzonych serca, przewodu pokarmowego i innych narządów poprawiała rozwój fizyczny, a korekta wad słuchu i wzroku umożliwiała właściwą recepcję bodźców świata otaczającego i adaptację w środowisku;
- wymagania stawiane w środowisku (w domu, w przedszkolu, w szkole) były podnoszone. Prawidłowego zachowania społecznego można się nauczyć tylko w normalnym otoczeniu, dlatego tak ważne jest integrowanie dzieci z zespołem Downa ze zdrowymi rówieśnikami;
- kontynuować leczenie poza okres dojrzewania płciowego.

Schemat 1. Leczenie farmakologiczne i usprawnianie dzieci z zespołem Downa według WMU



Źródło: WMU.

Leczenie farmakologiczne

Ważne jest także leczenie farmakologiczne, które u dzieci z zespołem Downa ma na celu wyhamowywanie przedwczesnego procesu starzenia oraz poprawę genetycznie uwarunkowanych zaburzeń metabolizmu, jak również poprawę funkcjonowania mózgu i ułatwienie prowadzenia stymulacji ruchowej. W zależności od stanu chorobowego stosowane są odpowiednie preparaty lecznicze, między innymi substytucyjne dawki hormonów tarczycy (*Letrox*), leki aktywizujące przemianę materii i stymulujące błony komórkowe (*Cerebrum*, *Coenzyme*, *Thyroideum*, *Ubichinon*) oraz preparaty poprawiające przekaźnictwo nerwowe (*Nootropil*). W leczeniu rutynowo podawane są duże dawki witamin, głównie z grupy A, B, C, E i H oraz preparaty z mikroelementami zawierające aktywny cynk i selen, magnez, a także wyciągi tkankowe. leki te poprawiają wygląd skóry, rysy twarzy, głos, zwiększają zainteresowanie otoczeniem oraz aktywność ruchową. Fizjoterapeuci wprowadzili ostatnio wspomaganie terapii motorycznej pobudzaniem receptorów skóry i naczyń limfatycznych japońską metodą kinesitapingu (Sliwiński i in., 2007). Kompleksowe leczenie dzieci z zespołem Downa zgodnie z założeniami WMU jest wtedy najbardziej efektywne, gdy istnieje ścisła współpraca rodziców dziecka z lekarzem i rehabilitantem, terapeutą mowy, pedagogiem oraz psychologiem. Realizacja zasad personalizmu egzystencjalnego w procesie usprawniania powinna doprowadzić dziecko do odkrycia siebie samego, do pokazania, jaki należy uczynić wysiłek, aby życie miało wartość najwyższą. Najważniejsze elementy kompleksowej terapii zostały przedstawione na schemacie 1.

Podsumowanie

Genetyczne uwarunkowanie zespołu Downa jest przyczyną wielopłaszczyznowego i różnorodnego uszkodzenia od poczęcia struktury oun oraz innych układów tkanek i narządów. Ostateczne efekty interdyscyplinarnego postępowania zależą zarówno od farmakologicznego uzupełnienia niedoborów i naprawy zaburzonych procesów metabolicznych, jak też od specjalistycznej rehabilitacji i rewalidacji dziecka. Skuteczność kompleksowego usprawniania dzieci według WMU wykazały badania naukowe dotyczące rozwoju fizycznego i psychomotorycznego, umiejętności komunikowania się i dojrzałości społecznej (Kaczan, Sadowska, 1995; Sadowska, Wójtowicz, Kaczan, 1997; Sadowska, Bartosik, 1998; Wójcik, 1999; Sadowska, Mysłek, Gruna-Ożarowska, 2000; Kaczan, 2001; Prusiecka, 2000; Regner, 2004; Kuś, 2002; Choińska, Sadowska, Bartosik, 2002; Bartosik, Sadowska, Krefft, 2004; Mysłek-Prucnal, 2007; Choińska, 2003; Kubiak, 2003; Nęcka, 2006). Również poprawa bioelektrycznej czynności mózgu u dzieci usprawnianych według WMU została potwierdzona na podstawie badań psychofizjologicznych pomiaru koncentracji uwagi za pomocą rejestracji fal mózgowych: alfa, beta, theta, SMR, zapisu EMG z mięśnia czołowego oraz zapisów potencjałów wywołanych w pniowej drodze słuchowej i wzrokowej u dzieci z zespołem Downa (Pecyna, Sadowska, 2000; Sadowska, Pecyna, Kuś, 1999; Sadowska, Pecyna, 2001; Pilecki, Sadowska, Mysłek, 2002; Pilecki, 2005; Sadowska, Pilecki, Mysłek, 2005; Gruna-Ożarowska, 2005).

Bibliografia

Bartosik B., Sadowska L., Krefft A. (2004), *Postępy w rozwoju społecznym małych dzieci z zespołem Downa poddanych terapii według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z trudnościami w uczeniu się*, PTWK, Wrocław, 69–85.

Castillo Morales R. (1991), *Die orofaziale Regulations Therapie*, Hg Ptlaum Verlag, München.

Choińska A. (2003), *Zmiany w poziomie rozwoju fizycznego i sprawności psychomotorycznej dzieci z zespołem Downa od 0 do 3 roku życia kompleksowo rehabilitowanych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania*, praca doktorska AWF, Wrocław.

Choińska A. M., Sadowska L., Bartosik B. (2002), *Rozwój psychoruchowy u dzieci z zespołem Downa usprawnianych od urodzenia z uwzględnieniem wzorców postawy i lokomocji*, „Postępy Rehabilitacji", 16(4), 43–53.

Cornel M. C., Breed A. S. and all (1993), *Down syndrome, effects of demografic factors and Prenatal Diagnosis on the Future Livebirth Prevalence*, „Hum. Genet.", 92(2), 163–168.

Cylulko P. (2004), *Zastosowanie sztuki muzycznej w terapii dziecka niepełnosprawnego* [w:] L. Sadowska (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław, 234–254.

Domagalska M. (2004), *Rozwój koncepcji usprawniania neurorozwojowego NDT-Bobath* [w:] L. Sadowska (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław, 75–140.

Domaradzki J., Dziuba A., Kobel-Buys K., Zurek A., Zurek G. (2006), *Wyniki trzyletnich badań i ich interpretacja* [w:] T. Bober, K. Kobel-Buys (red.), *Mózgowe porażenie dziecięce z doświadczeń trzyletniego programu rehabilitacyjnego*, „Studia i monografie", AWF, Wrocław, 81, 129–222.

Enders H., Schmaltz A., Apitz J. (1990), *Zur Prognose von Patienten mit Morbus Down*, „Sozial Pädiatrie", 12, 882–888.

Gomulska K. (2005), *Ocena skuteczności neurofizjologicznych metod rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.

Gruna-Ożarowska A. (2005), *Ocena czynności bioelektrycznej mózgu u osób z zespołem Downa po stymulacji wolnozmiennymi polami magnetycznymi*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.

Grzywniak C. (2006), *Kinezjologia edukacyjna – metoda wspomagania rozwoju i terapii psychomotorycznej*, Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.

Hannaford C. (1990), *Zmyślne ruchy, które doskonalą umysł. Podstawy kinezjologii edukacyjnej*, Polskie Stowarzyszenie Kinezjologów we współpracy z Medyk,

Warszawa.
Hellbrügge T., Lajosi F., Menara D. i in. (1994), *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Pierwszy rok*, Antykwa, Kraków.
Hellbrügge T., Lajosi F., Menara D. i in. (1995), *Monachijska Funkcjonalna Diagnostyka Rozwojowa. Drugi i trzeci rok*, Antykwa, Kraków.
Kaczan T. (2001), *Wpływ wczesnej rehabilitacji mowy na rozwój umiejętności komunikacyjnych i językowych u dzieci z zespołem Downa*, praca doktorska, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
Kaczan T., Regner A. (2004), *Teoretyczne i praktyczne podstawy ustno-twarzowej terapii regulacyjnej według koncepcji Rodolfo Castillo Moralesa* [w:] L. Sadowska (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław, 163–200.
Kaczan T., Sadowska L. (1995), *Ergoterapia jako forma stymulująca rozwój mowy u dzieci z zespołem Downa i innymi anomaliami rozwojowymi w świetle integracji sensorycznej*, „Logopedia", 22, 67–81.
Krąpiec M. A. (2005), *Ja – Człowiek*, KUL, Lublin, 119–156.
Kubiak K. (2003), *Obiektywna ocena słuchu w grupie dzieci z zespołem Downa*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Kułakowska Z., Konera W. (2003), *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu. Od neurofizjologii do rehabilitacji*, Folium, Lublin.
Kuś A. (2002), *Ocena rozwoju fizycznego dzieci z zespołem Downa w wieku 3–18 lat*, praca doktorska, Akademia Wychowania Fizycznego, Wrocław.
Lejeune J., Gautier M., Turpin R. (1959), *Le chromosomes humains en culture de tissues*, „Compt. Rend. Herbodonad. Acad. Sci", Paris, 248, 602–607.
Lohse-Busch H., Kraemer M. (1994), *Atlastherapie nach Arlen – heutiger Stand*, „Manuelle Medizin", 32, 155–161.
Masgutowa S., Sadowska L. (2004), *Zastosowanie kinezjologii edukacyjnej u dzieci z trudnościami w nauce w świetle rozwoju wczesnych dynamizmów ruchowych* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Jakość życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w Polsce i w krajach Unii Europejskiej*, PTWK, Wrocław, 97–107.
Michałowicz R., Jóźwiak S. (red.) (2000), *Neurologia dziecięca,* Wyd. Medyczne Urban & Partner, Wrocław.
Mysłek-Prucnal M. (2007), *Ocena funkcji tarczycy u niemowląt i małych dzieci z zespołem Downa kompleksowo leczonych według Wrocławskiego Modelu Usprawniania (WMU)*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Nadel L. (1996), *Learning, memory and neural function in Down's syndrome* [w:] *Down's syndrom. Psychological, psychobiological, and socio- educational perspectives*, Whurr Publishers, London, 21–42.
Nęcka A. (2006), *Ocena warunków gryzowych i napięcia mięśniowego u pacjentów z zespołem Downa*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Olechnowicz H. (1999), *U źródeł rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa.
Pecyna M. B., Sadowska L. (2000), *Ocena psychofizjologiczna dzieci z zespołem Downa stymulowanych od urodzenia metodą odruchowej lokomocji*, „Zdrowie

Publiczne", 60(6), 205–210.
Pilecki W. (2005), *Ocena potencjałów słuchowych i wzrokowych u dzieci w okresie rozwoju*, Akademia Medyczna, Wrocław.
Pilecki W., Sadowska L., Mysłek M. (2002), *Efektywność wczesnej neurostymulacji rozwoju według Wrocławskiego Modelu Usprawniania dzieci z zespołem Downa w świetle badań bioelektrycznych mózgu*, „Fizjoterapia Polska", 2(2), 99–107.
Prusiecka Z. (2000), *Stan przedmiotowy narządu wzroku u dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*, praca doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.
Prusiecka Z., Sadowska L., Śliwiński Z. (2001), *Rola narządu wzroku we wczesnej diagnostyce i rehabilitacji ośrodkowego układu nerwowego*, „Fizjoterapia Polska", 1(1), 43–44.
Pueschel S. M., Sustrova M. (1996), *Visual and auditory perception in children with Down's syndrome* [w:] J. Rondal, J. Perera, L. Nadel, A. Comblain (red.), *Down's Syndrome. Psychological, psychobiological, and socio- educational perspectives*, Whurr Publishers, London, 53–64.
Regner A. (2004), *Poziom kompetencji komunikacji językowej i społecznej dzieci niepełnosprawnych umysłowo w stopniu lekkim w warunkach edukacji integracyjnej*, praca doktorska, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin.
Rogojski A., Sobiczewska B., Bartosiewicz W., Kiersnowska F., Masternak-Wasiuk K. (1996), *Występowanie zespołu Downa w regionie CMKP (województwa ciechanowskie, ostrołęckie i siedleckie)* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dzieci z zespołem Downa*, PTWK, Wrocław, 21–25.
Roizen N. J., Mets M., Blondis H. (1994), *Ophthalmic Disorders in children with Down Syndrome*, „Development Medicine and child Neurology", 36, 594–600.
Rondal J. A. (1996), *Oral language in Down's syndrome* [w:] J. Rondal, J. Perera, L. Nadel, A. Comblain (red.), *Down's syndrom. Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives*, Whurr Publisher, London, 99–118.
Sadowska L. (red.) (2000), *Neurokinezjologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniem rozwoju psychomotorycznego*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław.
Sadowska L. (2002), *Rehabilitacja w wieku rozwojowym* [w:] A. Kwolek (red.), *Rehabilitacja medyczna*, t. 2, Urban & Partner, Wrocław, 362–434.
Sadowska L. (red.) (2004), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław.
Sadowska L., Bartosik B. (1998), *Uspołecznienie dzieci z zespołem Downa jako proces pokonywania barier akceptacji społecznej* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Problemy barier rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej*, PTWK, Wrocław, 165–174.
Sadowska L., Gruna-Ożarowska A. (2004), *Istota ludzka w świetle rozwoju więzi między matką i dzieckiem od poczęcia* [w:] L. Sadowska (red.), *Szanse i zagrożenia ludzkiej płciowości*, Wydawnictwo Fundacja „Nasza Przyszłość", Szczecinek, 49–70.

Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Krefft A., Badowski R. (2005), *Syntetyczna ocena zmian strukturalnych mózgu w badaniu magnetycznym rezonansem jądrowym (MRI) u leczonych osób z zespołem Downa*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego", 3(3), 252–261.
Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek-Prucnal M. (2007), *Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych* [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Impuls, Kraków, 129–169.
Sadowska L., Masgutowa S., Wieczorek G., Gruna-Ożarowska A. (2004), *Gimnastyka Mózgu według Paula i Geil Dennisonów dla dzieci z trudnościami w uczeniu się* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z trudnościami w uczeniu się*, PTWK, Wrocław, 31–50.
Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A. (2000), *Rozwój somatyczny dzieci z zespołem Downa leczonych kompleksowo w systemie ambulatoryjnym*, „Fizjoterapia Polska", 2(1), 21–28.
Sadowska L., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A. (2006), *Kompleksowa diagnostyka dzieci ryzyka nieprawidłowego rozwoju według Wrocławskiego Modelu Usprawniania*, „Family Medicine. Primary Care Review", 8(2), 464–481.
Sadowska l., Mysłek M., Gruna-Ożarowska A. (2006), *Dynamizm rozwoju dziecka w świetle plastyczności ośrodkowego układu nerwowego* [w:] A. Czapika (red.), *Psychologiczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka. Teoria i badania*, WTN, Wrocław, 81–102.
Sadowska L., Wójtowicz D., Kaczan T. (1997), *Wczesna rehabilitacja kinezjologiczna i stymulowanie rozwoju mowy dzieci z zespołem Downa na podstawie własnego modelu usprawniania*, „Medycyna Biologiczna", 1, 19–24.
Sadowska L., Pecyna M. (2001), *Wczesna i późna neurostymulacja dzieci z zespołem Downa według WMU a poziom koncentracji uwagi*, „Fizjoterapia Polska", 1(1), 9–16.
Sadowska L., Pecyna M., Kuś A. (1999), *Wczesna i późna neurostymulacja dzieci z ZD w świetle badań czynności bioelektrycznej mózgu metodą Cap-Scan EEG/EMG*, „Medycyna Biologiczna", 3–4, 88–94.
Sadowska L., Pilecki W., Mysłek M. (2005), *Wywołane potencjały słuchowe jako miernik sprawności statomotorycznej u usprawnianych dzieci z zespołem Downa*, „Fizjoterapia Polska", 5(4), 99–405.
Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A. (2006), *Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego", 4(1), 11–21.
Sahraoui R., Sadowska L. (1996), *Terapia z koniem jako jedna z form rehabilitacyjnych dzieci z zespołem Downa* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dzieci z zespołem Downa*, PTWK, Wrocław, 159–168.

Sąsiadek M. (1996), *Podstawy genetyczne zespołu Downa* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa*, PTWK, Wrocław, 17–19.
Schmid F. (1987), *Das Down syndrom*, Verlag Hansen und Hansen, Münsterdorf.
Schmid-Sidor B., Wisniewski K. E., Shepard T. H., Sersen E. A. (1990), *Brain growth in Down syndrome subjects 15 to 22 weeks of gestational age and birth to 60 months*, „Clinical Neuropathology", 9(4), 181–190.
Skórczyńska M. (1996), *Wczesna interwencja wychowawcza rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju psychomotorycznego w wieku od 0 do 3 lat*, praca doktorska, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław.
Skórczyńska M., Gruna-Ożarowska A., Sadowska L. (2004), *Metody wspomagające proces rehabilitacji dziecka (Założenia teoretyczne i podstawy praktycznego stosowania)* [w:] L. Sadowska (red.), *Neurofizjologiczne metody usprawniania dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. Nauk. AWF, Wrocław, 201–233.
Skórczyńska M., Sadowska L. (2001), *Postawy rodzicielskie wobec dziecka z zespołem Downa w aspekcie potrzeby społecznego wsparcia*, „Fizjoterapia", 9(2), 74–81.
Sliwiński Z., Hałat B., Kufel W., Michalak B., Kiljański M. (2007), *Wpływ aplikacji kinesiotapingu na zmiany motoryki u dzieci z wadami rozwojowymi*, „Fizjoterapia Polska", 7(1), 52–62.
Takashima S., Becker L. E., Armstrong D. L., Chan F. (1981), *Abnormal Neuronal Development in the Visual Cortex of the Human Fetus and Infant with Down's Syndrom: a Quantitative and Qualitativ*e *Golgi study*, „Brain Research", 225, 1–21.
Twardowski A. (1991), *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa, 543–579.
Vojta V. (1988), *Die zerebralen Bewegungssterungen im Sauglingsalter*, Ferdinand Endke Verlag, Stuttgart.
Vojta V., Peters A. (1992), *Das Vojta – Prinzip. Muskelspiele in Reflexfortbewegung und motorischer ontogenese*, Springer-Verlag Berlin, Heidelberg.
Wisniewski K. E. (1990), *Down Syndrome Children Often Have Brain with Maturation Delay, Retardation of growth, and Cortical Dysgenesis*, „American Journal of Medical Genetics Supl.", 7, 274–281.
Wisniewski K. E., Kida E., Brown W. T. (1996), *Consequences of Genetic Abnormalities in Down's Syndrome on Brain Structure and Function* [w:] J. Rondal, J. Perera, L. Nadel, A. Comblain (red.), *Down's Syndrom. Psychological, Psychobiological, and Socio- Educational Perspectives*, Whurr Publishers, London, 3–20.
Wójcik E. (1999), *Aktywność CuZn dysmutazy ponadtlenkowej a zaburzenia rozwoju psychomotorycznego u dzieci z zespołem Downa*, rozprawa doktorska, Akademia Medyczna, Wrocław.

Zalesska-Kręcicka M., Pellar J., Sadowska L., Dołyk B., Cudejko R., Kręcicki T. (1996), *Zaburzenia słuchu u dzieci i młodzieży ze schorzeniami neurologicznymi w badaniach potencjałów słuchowych wywołanych z pnia mózgu (ABR)* [w:] J. Patkiewicz (red.), *Współczesna diagnostyka i rehabilitacja dziecka z zespołem Downa*, PTWK, Wrocław, 87–96.

Zgorzalewicz B., Wyrzykowska E., Toczko A. (1990), *Aktualny stan badań nad rozpowszechnieniem mózgowego porażenia dziecięcego*, „Przegląd Pediatryczny", 20(1), 6–11.

Bożena Kisiel
Pracownia Psychologiczna „Konstrukt”
Gdańsk

O Ruchu Rozwijającym Weroniki Sherborne

I jak tu nie wierzyć w przypadki?! Zaproszenie do wzięcia udziału w pisaniu książki otrzymałam w dniu, w którym robiłam przegląd moich dokonań zawodowych. Moja przygoda z Ruchem Rozwijającym[1] rozpoczęła się w 1983 roku. Wtedy to pracowałam jako psycholog w Akademii Medycznej w Gdańsku i próbowałam coś zrobić dla dzieci z zespołem Downa i ich rodziców. dla nich zaczęłam organizować sesje Ruchu Rozwijającego. Ten moment w moim życiu zawodowym był jednym z najważniejszych. Próbując przygotować siebie do jakiejś sensownej pracy na rzecz tych dzieci i ich rodziców, odbyłam wiele szkoleń i podjęłam liczne działania. teraz często, gdzie mogę, mówię: „Wszystko, co ważne w moim życiu zawodowym, zawdzięczam dzieciom z zespołem Downa”. Tak więc propozycja napisania w tej książce o Ruchu Rozwijającym stała się dla mnie jakby klamrą spinającą moje działania.

Minęły 24 lata mojej przygody z Ruchem Rozwijającym bazującym na pracy Weroniki Sherborne. Przygody, która trwa do dziś i nieustannie dostarcza mi nowych odkryć i przeżyć. Inaczej patrzę na Ruch Rozwijający teraz, po wielu latach doświadczeń. Wiem teraz więcej i więcej rozumiem, ale również wiem, że jeszcze wiele przede mną. Ruch Rozwijający jest nieustannym uczeniem się, niekończącym się poznawaniem siebie i innych. Z moich doświadczeń z Ruchem Rozwijającym wyłaniają się coraz to nowe dla mnie aspekty i znaczenia ruchu w rozwoju człowieka. W niniejszym artykule chcę skupić się na tych elementach Ruchu

Rozwijającego, które wydają mi się szczególnie ważne i które, mam nadzieję, zainteresują czytelników tej książki.

Kim była Weronika Sherborne?

Weronika Sherborne (1922–1990) była nauczycielką wychowania fizycznego i fizjoterapeutką. Mieszkała i pracowała w Wielkiej Brytanii, w Bristolu – mieście, w którym z inicjatywy jej uczniów i współpracowników powołano w roku 1994 międzynarodowe stowarzyszenie pod nazwą International Sherborne Foundation (www.sherborne-association.org.uk). Weronika Sherborne przez całe swoje życie zawodowe pomagała ludziom, wykorzystując możliwości kryjące się w ruchu. Opracowała własną metodę pracy z dziećmi, którą nazwała Ruchem Rozwijającym. Podstawą teoretyczną pracy Weroniki Sherborne stała się teoria analizująca ludzki ruch Rudolfa Labana.

Można powiedzieć, że zajęcia proponowane przez Weronikę Sherborne to stwarzanie okazji do poznawania siebie i innych oraz budowania wzajemnych relacji poprzez różnorodne, naturalne i proste doświadczenia ruchowe. W Polsce Weronika Sherborne prezentowała swoją metodę pracy z dziećmi, prowadząc zajęcia dla nauczycieli wychowania fizycznego. Propozycję wykorzystania ruchu do stymulowania ogólnego rozwoju psychoruchowego dziecka opisała w książce pt. *Developmental Movement for Children* (*Ruch Rozwijający dla dzieci*). Metoda Weroniki Sherborne zyskała ogromną popularność i uznanie na całym świecie, a książka została przetłumaczona na wiele języków. W Polsce opublikowało ją Wydawnictwo Naukowe PWN w 1999 roku. Myślę, że lektura tej książki pozwoli Państwu w pełni odpowiedzieć sobie na pytanie, kim była Weronika Sherborne – co myślała o człowieku, o rozwoju, jak pojmowała swoją rolę zawodową, co było dla niej ważne, jak przekładała na praktyczne działania swój system norm i wartości.

Czym jest Ruch Rozwijający?

W swojej książce Weronika Sherborne pisze:

> wszystkie dzieci mają dwie podstawowe potrzeby: pragną czuć się dobrze we własnym ciele („jak w domu"), czyli umieć w pełni nad nim panować, po drugie odczuwają potrzebę nawiązywania kontaktów z innymi. Zaspokojenie tych potrzeb – dobry kontakt z samym sobą i z innymi ludźmi – jest możliwe dzięki dobremu nauczaniu ruchu.

Już pierwsza zabawa, którą człowiek poznaje we wczesnym okresie swojego życia – baraszkowanie – daje nam takie przygotowanie do życia, które jest okazją do poznania siebie, swoich możliwości i ograniczeń, poznania innych, do odczucia oparcia i bezpieczeństwa, jakie można dać sobie nawzajem, do robienia czegoś razem, radości z kontaktu z innymi, radości z ruchu, z życia. Jest to podstawowe przygotowanie do życia, pierwsza niezwykle istotna lekcja, którą dziecko powinno otrzymać od swoich najbliższych. Najbliższych, bo to oni dają dziecku poczucie bezpieczeństwa, czyli spełniają podstawowy warunek, dzięki któremu efektywnie może przebiegać każdy proces edukacji. Drugim, równie istotnym, warunkiem jest przyjemność. Przyjemność, która jest zarówno celem takiej wspólnej zabawy, jak i systemem motywacyjnym. Aby baraszkowanie spełniło swoje cele powinno być przyjemną, radosną, beztroską zabawą, zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców i innych, bliskich mu osób.

Beztroska i radość ze wspólnego baraszkowania niejednokrotnie bywa trudna do osiągnięcia dla rodziców dzieci z różnorodnymi problemami rozwojowymi. Przytłoczeni problemami i poczuciem nieszczęścia rodzice poświęcają swojemu dziecku cały swój czas, myśli, uczucia, koncentrując się głównie na udziale w różnorodnych programach terapeutyczno-edukacyjnych. Beztroska zabawa, baraszkowanie wymaga też czasu i niejednokrotnie decyzji – co wybrać, jak pracować z dzieckiem, aby dać mu najlepsze przygotowanie do życia? Czasem może tego czasu zabraknąć na tak ważną dla rozwoju dziecka zabawę. Ruch Rozwijający bazujący na

pracy Weroniki Sherborne ma swoje źródła właśnie w baraszkowaniu, w tym, można powiedzieć, ruchu rozwojowym, czyli naturalnym procesie, dzięki któremu dziecko poznaje siebie, innych oraz zasady rządzące światem społecznym. Baraszkowanie jest zabawą. Ruch Rozwijający jest metodą pracy.

Ruch Rozwijający jest propozycją zarówno dla tych, którzy być może mieli za mało w swoim dzieciństwie takich kontaktów, jak i dla tych, którym chcemy dać możliwość jeszcze lepszego poznania siebie i budowania dobrych kontaktów z innymi.

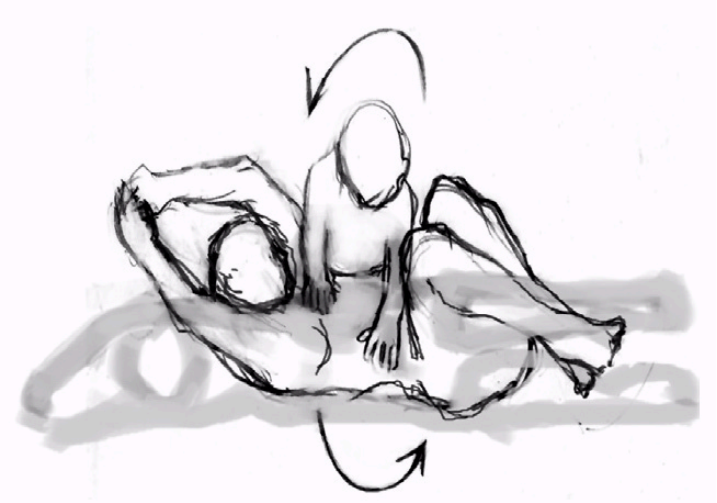
Ruch Rozwijający to nie zestaw ćwiczeń – to proces komunikacji międzyludzkiej. To edukacja. Można powiedzieć, że jest to pomoc w odpowiedzi na podstawowe pytania: kim jestem? jacy są inni ludzie? jak żyć z innymi ludźmi? jak zadbać o swoje miejsce w przestrzeni? jak poznać granice swojej przestrzeni osobistej i jak jej bronić?

Ruch Rozwijający jest szansą na istotne wspomaganie rozwoju dziecka, szczególnie sfery emocjonalnej i społecznej. Potrzebny jest tylko czas, przestrzeń i drugi człowiek. Ruch Rozwijający jest metodą, która poprzez różnorodne propozycje aktywności ruchowej w kontakcie z innymi ludźmi na celu budowanie świadomości:

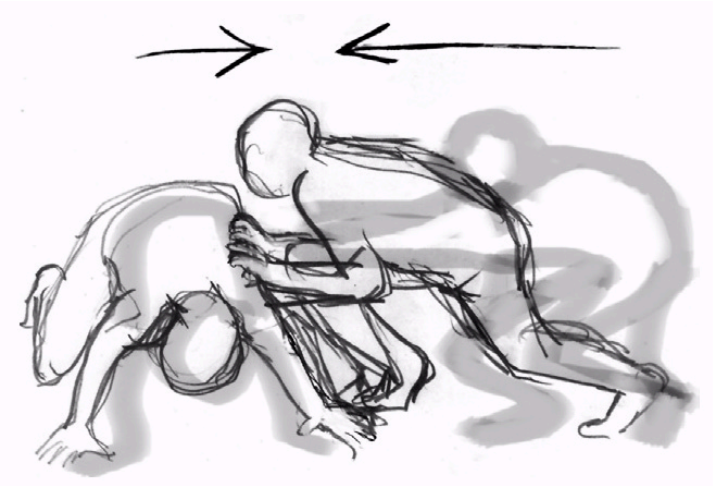
- ciała,
- przestrzeni,
- relacji.

Oto kilka przykładów takich doświadczeń ruchowych. Ilustrują je rysunki wykonane przez artystkę-plastyka Natalię Ostrowską z Gdańska.

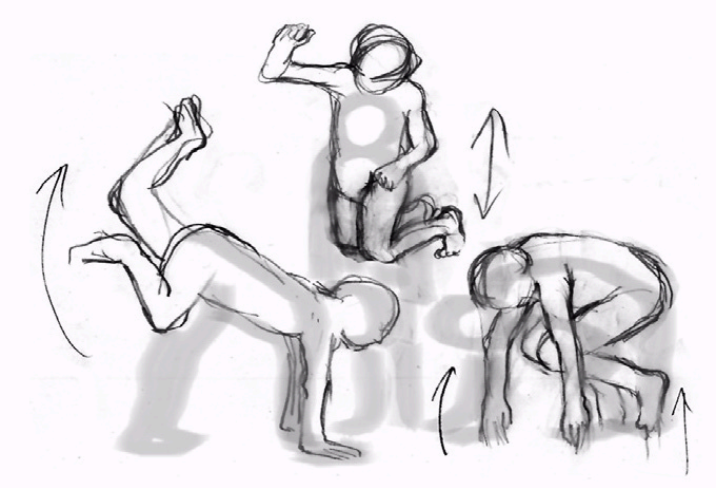
Świadomość ciała



Rolowanie jest bardzo ważnym ruchem, pozwalającym poznać i uświadomić sobie centrum ciała, czyli tułów. daje to szansę na koordynację wszystkich ruchów



Przepychanie – ten rodzaj ruchu wzmacnia świadomość rąk i nóg, czyli tych części ciała, które są najczęściej używane i przez to odczuwane. wzmacnia też poczucie sprawności rąk i nóg oraz pozwala poczuć, jak mocno stoję na własnych nogach.



Skoki uruchamiają stawy kolanowe i pomagają uczyć się lepszej kontroli nad ruchami ciała i utrzymaniem stabilności.

Świadomość przestrzeni

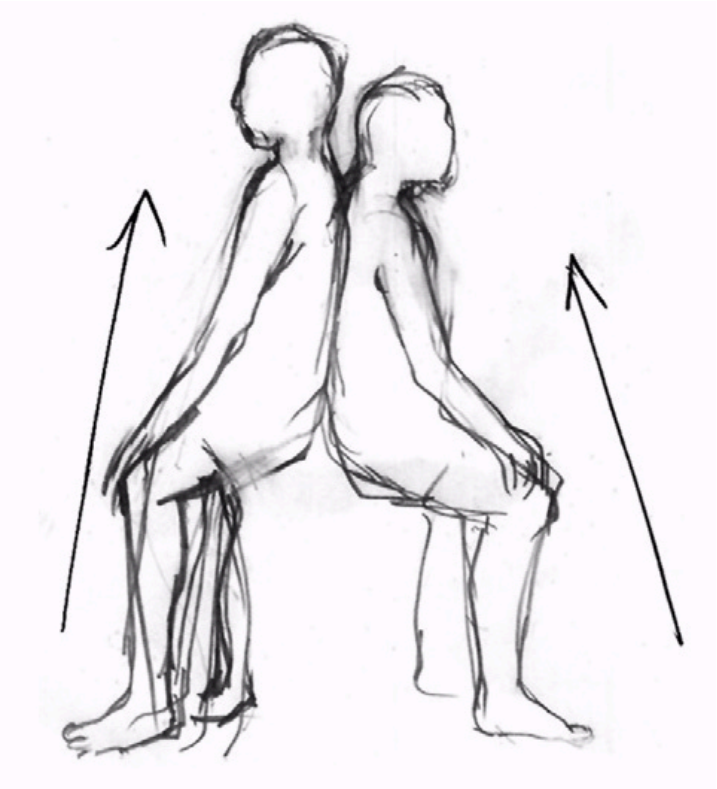
Przestrzeń osobista – badanie i określanie przestrzeni osobistej to ustalenie dystansu, granicy, której nie pozwalamy przekraczać innym bez naszej zgody. To sprawdzanie, jak dużo miejsca w przestrzeni można zająć, wyciągając ręce i nogi we wszystkich kierunkach.

Swobodne poruszanie się w przestrzeni wspólnej, społecznej to świadomość kierunków i wymiarów przestrzeni (prawo – lewo, góra – dół, przód – tył; wysoko – nisko).

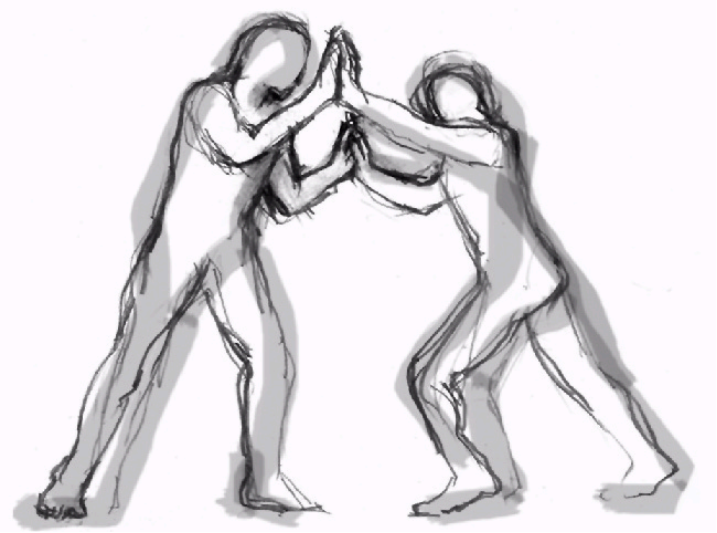
Z kolei kontakt z drugą osobą i doświadczenia ruchowe pozwalające znaleźć się w sytuacji różnorodnych relacji w przestrzeni (w, nad, pod, obok, przed, za) uczą zarówno korzystania z przestrzeni społecznej, jak i tworzenia przestrzeni wspólnej przez dzielenie się przestrzenią osobistą.

Świadomość relacji

Relacja „Z” – jest to relacja, w której jedna osoba robi coś z drugą, zajmuje się nią – kiedy jedna osoba jest bierna, a druga aktywna. relacja ta uczy wrażliwości, uważności, dobrego kontaktu z drugą osobą i wzajemnego zaufania.



Relacja „razem” – ta relacja uczy współpracy, ponieważ wymaga równego zaangażowania obu osób.



Relacja „przeciwko” – w tej relacji chodzi o poznanie własnej siły i jej konstruktywne używanie (bez agresji).

Źródło: opracowanie własne.

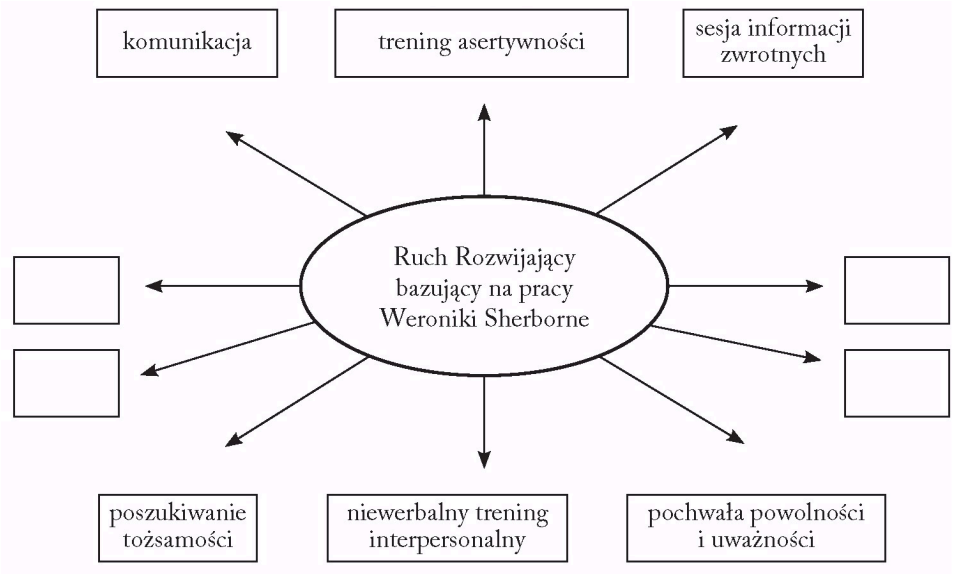
W Ruchu Rozwijającym szczególnie ważna jest komunikacja niewerbalna – język ruchu i język ciała. Ale język słów ma tu też ogromne znaczenie. Ważne jest, aby doświadczeniom w Ruchu Rozwijającym towarzyszyły słowa opisujące to, czego doświadczamy – nazywające części ciała, rodzaj ruchu, uczucia, relacje. W ten sposób dziecko ma szansę być świadome tego, czego w tym momencie doświadcza. Język w Ruchu Rozwijającym musi opisywać rzeczywistość, unikamy więc języka metaforycznego.

Podsumowując – w Ruchu Rozwijającym chodzi o poznanie siebie/zaufanie sobie, poznanie innych/zaufanie innym, poznanie przestrzeni i swobodne poruszanie się w niej.

jest to źródło podstawowego poczucia bezpieczeństwa, dzięki któremu człowiek odważa się żyć, w pełni wykorzystując swoje możliwości. Wydaje się nieprawdopodobne, żeby takie cele można osiągnąć w doświadczeniu ruchowym. A jednak... Dla każdego człowieka ważne są inne cechy Ruchu Rozwijającego. Każdy tworzy swoją własną definicję.

Moje poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, czym jest Ruch Rozwijający, chcę przedstawić poniżej. zostawiam wolne miejsca,

aby każdy mógł w nie wpisać własne spostrzeżenia na temat Ruchu Rozwijającego.



Źródło: opracowanie własne.

Jak przekonać rodziców do Ruchu Rozwijającego?

Zastanawiałam się, jak można przedstawić rodzicom sens udziału dzieci i ich samych w sesjach Ruchu Rozwijającego[2], Myślę, że najbardziej wiarygodni dla rodziców będą inni rodzice. Postanowiłam więc moje argumenty oprzeć o wypowiedzi rodziców, którzy ze swoimi dziećmi brali udział w sesjach Ruchu Rozwijającego.

Wśród wybranych poniżej cytatów umieściłam również refleksje osób prowadzących zajęcia. Wybrałam takie wypowiedzi, które wydają mi się szczególnie ważne i które chciałabym skomentować, przybliżając Państwu Ruch Rozwijający.

> Dzieci lepiej orientują się co do np. nazywania, pokazywania części swego ciała (terapeutka z domu dziecka).

Można powiedzieć, że dzieci lepiej poznały siebie. Poznanie siebie ma swój początek właśnie w poznaniu swojego ciała. Ważne jest, aby – jak mówiła Sherborne – „czuć się we własnym ciele jak we własnym domu". Jest to pierwszy krok w budowaniu tożsamości człowieka, szukanie odpowiedzi na pytanie: kim jestem? Świadomość swojego ciała buduje się w Ruchu Rozwijającym poprzez doświadczanie różnego rodzaju ruchów, kontakt z podłożem i ciałami innych osób. W Ruchu Rozwijającym dużą wagę przywiązujemy do nazywania części ciała, pamiętając, że w budowaniu świadomości własnego ciała ważne jest, aby doświadczeniu towarzyszyło słowo.

> Dzieci rozwinęły poczucie własnej sprawczości (terapeutka z przedszkola integracyjnego).

Sukces ma szczególne miejsce w Ruchu Rozwijającym. zdanie Weroniki Sherborne: „każdy może mieć sukces" jest nie tylko wyznaniem wiary w możliwości człowieka, ale i zasadą, która obowiązuje w Ruchu Rozwijającym. Będzie to możliwe, jeżeli prowadząc zajęcia, będziemy unikać tworzenia sytuacji rywalizacyjnych. Aby człowiek odważył się podejmować działanie,

musi czuć się bezpiecznie i mieć w swoim doświadczeniu poczucie sukcesu. Dzięki temu decyduje się na kreatywne działania, poznaje swoje możliwości i rozwija poczucie sprawczości.

Zmniejszyła się agresja (terapeutka z przedszkola integracyjnego).

Bardzo często u podstaw zachowań agresywnych leży lęk. W Ruchu Rozwijającym zwraca się szczególną uwagę na stworzenie atmosfery wzajemnego zaufania, na zaspokajanie potrzeby bezpieczeństwa. Zachowania agresywne szkodzące komukolwiek są niedopuszczalne. W sesjach Ruchu dużo jest również propozycji, które są nastawione na relacje „przeciwko". Chodzi tu jednak o tworzenie sytuacji poczucia własnej siły i siły partnera i używanie jej w sposób nierobiący krzywdy sobie i innym. To poczucie bezpieczeństwa, zaufanie, poczucie własnej siły daje szansę na zmniejszenie zachowań agresywnych.

Umiejętność obrony własnych granic (terapeutka pracująca z dziećmi niedosłyszącymi).

W Ruchu Rozwijającym należy bardzo dbać o poszanowanie prawa każdego uczestnika zajęć do własnych decyzji, do określania, czy chce czy nie skorzystać z propozycji, na co się zgadza, a na co nie.

Należy przyjąć z szacunkiem każdą decyzję dziecka i nie przekraczać granic wyznaczonych przez nie. Nie wolno wpływać na jego decyzje poprzez np. uporczywe zachęcanie. Dziecko musi czuć, że jego „tak " i „nie" są traktowane z szacunkiem.

Poprzez ruch można wspaniale dotrzeć do dziecka (terapeutka ze szkoły specjalnej dla dzieci autystycznych).

Można przez ruch nawiązać kontakt nawet z osobami najbardziej zaburzonymi (terapeutka prowadząca nauczanie indywidualne).

Ruch jest pierwszym krokiem w komunikacji. Język ruchu, język ciała, czyli komunikacja niewerbalna, daje szansę na skontaktowanie się z każdym, niezależnie od wieku i poziomu rozwoju umysłowego.

Od czasu, gdy mój zdrowy syn chodzi na te zajęcia, wyraźnie poprawiły się relacje między braćmi (matka chłopca z autyzmem).

Nasz syn nie chciał chodzić z nami do domów znajomych, rodziny. Bał się, uciekał. Po sesjach Ruchu Rozwijającego podjęliśmy znowu próbę – wybraliśmy się na imieniny do znajomych. Były tam inne dzieci. Nasz synek, ku naszemu zdumieniu i radości, zaraz po wejściu zdjął buty i zaczął namawiać inne dzieci do zajęć ruchowych (rodzice chłopca z zespołem Downa).

Syn chętnie jeździł na zajęcia, a w domu często sam podczas zabawy wykonywał niektóre ćwiczenia (matka chłopca z zespołem Downa).

W ubiegłym roku nasza córka wykazywała lęk w nieznanych sobie, dużych pomieszczeniach, nie nawiązywała kontaktu z innymi dziećmi i wykazywała duże trudności w koncentracji oraz mowie. Obecnie w znacznym stopniu pozbyła się lęku, bardzo chętnie przebywa w towarzystwie dzieci, wykazuje inicjatywę w zabawach z dziećmi zdrowymi (rodzice dziewczynki z zespołem Downa).

Chłopiec, który do tej pory najchętniej siedział na wózku, bał się bawić na podłodze, robi to teraz bardzo chętnie i to nie tylko podczas naszych zajęć, ale również w czasie zabaw w sali z innymi dziećmi (terapeutka z przedszkola integracyjnego).

Dziecko nabrało ufności do nowych nauczycieli, a ja nadziei, że moja córka zaadaptuje się w przedszkolu. Tak też się stało (matka dziewczynki z przedszkola integracyjnego).

Poprzez taką wspólną zabawę mój syn zaczął śmielej wyrażać emocje. Jest świadomy swoich uczuć i umie o nich komunikować otoczeniu (matka chłopca z przedszkola integracyjnego).

Celem wszystkich oddziaływań wychowawczo-terapeutycznych jest wyposażenie dziecka w takie kompetencje, które pomagają mu radzić sobie w różnych sytuacjach jego życia. Informacje, które są zawarte w powyższych wypowiedziach, są najlepszym sprawdzianem efektywności stosowanych metod.

Lubię te zajęcia, bo czuję się tu tak samo ważny jak mój brat (brat chłopca z autyzmem).

Wszystkie dzieci były traktowane jednakowo (matka chłopca z zespołem Downa).

Ważne było to, że nie robiono żadnych różnic. Wszystkie dzieci były jednakowo traktowane – zauważyłem, że takie traktowanie stworzyło u mojego syna poczucie jakiejś wartości jego samego (ojciec chłopca z zespołem Downa).

Inni są tacy sami jak ci, których znam (terapeutka z przedszkola integracyjnego).

W Ruchu Rozwijającym realizuje się główna zasada leżąca u podstaw integracji – każdy człowiek ma specjalne potrzeby. Różnice między nami są ogromnym bogactwem, z którego warto korzystać dla osiągania celów zarówno indywidualnych, jak i wspólnych. Ruch Rozwijający to twórcze poszukiwanie odpowiedzi na pytanie „jak być razem mimo różnic?". W przełożeniu na doświadczenie ruchowe może wydawać się to trudne – jak na przykład opierać się o siebie nawzajem przy dużej różnicy wzrostu? Żeby znaleźć rozwiązanie, trzeba mieć możliwość swobodnego eksperymentowania, poszukiwań. Służy temu m.in. język propozycji, którego używamy w Ruchu Rozwijającym. Jeżeli chcemy dać uczestnikom sesji doświadczenie wzajemnego brania i dawania oparcia, to nie mówimy: „proszę stanąć w rozkroku, lekko ugiąć kolana i oprzeć się plecami o plecy drugiej osoby, jednocześnie pozwalając się oprzeć drugiej osobie". Tak sformułowana instrukcja jest bliższa ćwiczeniu ruchowemu np. na lekcjach wychowania fizycznego.

Byłoby to trudne do zrealizowania, gdyby w parze były osoby o istotnie różnym wzroście lub gdyby któraś z osób miała problemy z utrzymaniem pozycji stojącej. Instrukcja bliższa Ruchowi Rozwijającemu to np. sformułowanie: „proponuję, żebyście w parach spróbowali opierać się o siebie nawzajem – można tak, jak pokazuję, a może np. siedząc, a może leżąc, opierać głowę, a może... wymyślcie jakiś inny sposób". Taki język jest właściwy metodzie Ruchu Rozwijającego, ponieważ chodzi w niej o aktywność ruchową, która będzie doświadczeniem, a nie o ćwiczenie.

Szczególną wartość mogą mieć sesje Ruchu Rozwijającym dla całej rodziny. Jeżeli w rodzinie jest dziecko wymagające specjalnej troski, może ono pochłaniać tyle czasu i uwagi rodziców, że nie starcza jej czasem dla innych dzieci. Ruch Rozwijający może być okazją do radosnego bycia razem, partnerskiego traktowania się nawzajem i poczucia, że jest się tak samo traktowanym, jak wszyscy inni. I że „inny" oznacza „różny", a nie „gorszy".

Dzięki sesjom Ruchu Rozwijającego dzieci, które ewidentnie trzymały się z boku grupy, zintegrowały się z grupą (nauczycielka z przedszkola).

A. zawsze był z boku, nie odzywał się do dzieci, nie chciał niczym się dzielić, nie pozwalał się dotykać. W miarę rozwoju zajęć zmieniał się – podczas zabaw podawał rękę, opierał się o innych, zaczął mówić (terapeutka z poradni zdrowia psychicznego dla dzieci).

M. na zajęcia chodził bardzo chętnie, wręcz przeżywał, jak nie mogły się odbyć. Miał kłopoty z adaptacją w grupie przedszkolnej. Tu oswajał się z dziećmi i dorosłymi. Uczył się odwagi i śmiałości (matka chłopca z przedszkola integracyjnego).

Zajęcia Ruchu Rozwijającego prowadzone są w grupach. Daje to szanse na rozwój kompetencji społecznych dziecka, na uczenie się dobrych relacji z innymi, obcymi ludźmi.

Dużym osiągnięciem na moich zajęciach była bardzo dobra integracja grupy i możliwość udziału w zajęciach dziecka nadpobudliwego, z którym na początku moich zajęć dzieci nie chciały współpracować (terapeutka prowadząca grupę dzieci z niepełnosprawnością umysłową).

Dzieci z upośledzeniem umysłowym uaktywniają się podczas zajęć, widoczna jest pomoc ze strony dzieci bardziej sprawnych (nauczycielka z ośrodka dla dzieci niedosłyszących).

Większa tolerancja dzieci sprawnych dla dzieci sprawnych inaczej (nauczycielka z przedszkola integracyjnego).

Ruch Rozwijający jest szansą na rozwój kompetencji społecznych zarówno w kontakcie z jedną, dwiema osobami, jak i z grupą. Wspólne doświadczenia tworzą poczucie więzi grupowej, a doświadczenia w relacji „razem” uczą właśnie współpracy.

Czułam się źle, gdy moje dziecko nie chciało brać udziału w ćwiczeniach (matka dziecka z grupy przedszkolnej).

Trudno było mi się pogodzić z tym, że czasami w zajęciach syn wybierał mamę innego dziecka (ojciec dziecka z grupy przedszkolnej).

Wprowadziłabym więcej ćwiczeń typu dziecko + obcy rodzic (matka dziecka z grupy przedszkolnej).

Trudno jest czasem pogodzić się z wyborami dokonywanymi przez dziecko, ale warto pomyśleć, że godząc się z nimi, pomagamy mu

budować bezpieczne relacje z innymi dorosłymi, uczymy granic relacji z osobami obcymi w bezpiecznej, kontrolowanej sytuacji.

> Mama dziecka nie bardzo chętnie bierze udział w zajęciach – przychodzi jednak (nauczycielka z przedszkola).
>
> Zachęciła nas swoboda i luz panujący tutaj. To, że nikt nikogo nie zmusza do udziału w ćwiczeniach i nie ocenia negatywnie (matka dziecka z grupy przedszkolnej).

Zasada dobrowolności obowiązująca w Ruchu Rozwijającym jest prawem dla wszystkich uczestników – rodzice decydują, czy chcą brać czynny udział, czy być obserwatorami, i biorą udział w zajęciach w taki sposób, jak to jest dla nich możliwe. W Ruchu Rozwijającym bardzo ważną zasadą jest brak rywalizacji. Odczuwane „swoboda i luz" są efektem szanowania zasady dobrowolności, poszanowania indywidualnego czasu potrzebnego na doświadczanie oraz unikania tworzenia sytuacji rywalizacyjnych. oznacza to nieocenianie, zarówno negatywne, jak i pozytywne. W Ruchu Rozwijającym nie ma dobrze czy źle wykonanych ćwiczeń – każda sytuacja, każde doświadczenie jest dobre, bo jest właśnie doświadczeniem.

Znacznie większą wartość ma samodzielna decyzja uczestnika zajęć o skorzystaniu z propozycji aktywności ruchowej niż jej wykonanie.

> Najważniejszym dla mnie wyznacznikiem wyraźnego wzrostu poczucia bezpieczeństwa było pojawienie się zachowań twórczych, kiedy na moje pytanie „co teraz robimy?" niektóre z dzieci miały swoje własne propozycje. Ważnym osiągnięciem było także to, że przestawały trzymać się kurczowo rodziców i z wielką swobodą wybierały sobie dorosłego partnera (terapeutka z przedszkola integracyjnego).
>
> Dzieci, początkowo niechętne do zajęć, potem same zaczęły prowadzić zajęcia (terapeuta pracujący z dziećmi z niepełnosprawnością umysłową).
>
> Dzieci są sprawniejsze fizycznie, pewniejsze swoich możliwości i wykazują inicjatywę (nauczycielka wychowania fizycznego).

Weronika Sherborne podkreślała, że sesje Ruchu Rozwijającego wyzwalają aktywność twórczą, kreatywność. Taki też jest jeden z

jego celów – stworzenie bazy, jaką jest poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości, aby móc stać się kreatywnym.

Czy istnieje specyfika pracy z dziećmi z zespołem Downa?

Czy pisząc o Ruchu Rozwijającym dla rodziców dzieci z zespołem Downa, trzeba pisać inaczej niż dla rodziców dzieci z jakimikolwiek innymi problemami, zaburzeniami, potrzebami? Odpowiedź wydaje mi się oczywista.

NIE, ponieważ:

Każdy jest indywidualnością. Dzieci z zespołem Downa mają takie same potrzeby, jak wszystkie inne osoby. Każdy człowiek ma specjalne potrzeby edukacyjne.

TAK, ponieważ:

Rozwój osób ze zmianami genetycznymi może różnić się od rozwoju osób bez takich zmian.

Należy więc wiedzieć, co może wynikać lub wynika ze zmian genetycznych i jak tę wiedzę przełożyć na praktykę.

Pracując z osobami mającymi jakiekolwiek problemy wynikające z ich stanu zdrowia, należy poprosić o konsultacje lekarza, rehabilitanta, aby dowiedzieć się, czego robić nie wolno, co może być dla tej osoby niebezpieczne. Takie pytanie, dotyczące dzieci z zespołem Downa, zadałam dr Magdalenie Kownackiej, która jest lekarzem specjalistą rehabilitacji medycznej i prowadzi Ośrodek Wczesnej Interwencji w Gdyni.

Na co, jej zdaniem, należy zwrócić szczególną uwagę:

- 30–40% dzieci z zespołem Downa cierpi na jakąś postać wady serca. W przypadku jej istnienia należy poprosić lekarza kardiologa o ocenę, na ile dziecko może być obciążane wysiłkiem. Poważne problemy kardiologiczne mogą być bezwzględnym przeciwwskazaniem;
- słabe napięcie mięśniowe i nadmierna ruchomość stawów wymagają dużej ostrożności przy ich obciążaniu (np. nie należy podnosić za ręce i nogi, trzeba unikać nadmiernego rozciągania);

- w przypadku dużego stopnia przepukliny w obrębie jamy brzusznej konieczna jest również ostrożność w dawkowaniu ilości i rodzaju wysiłku;
- zmniejszona odporność i możliwa większa w związku z tym zachorowalność wymagają również odpowiednich warunków w sali, w której prowadzone są zajęcia (ciepłe pomieszczenie, stała temperatura);
- po zakończeniu zajęć dzieci nie powinny być od razu wyprowadzane na powietrze.

Jakie doświadczenia w Ruchu Rozwijającym wydają mi się szczególnie ważne dla dzieci z zespołem Downa?

- te, które budują poczucie własnej wartości,
- te, które uczą asertywnych zachowań – zarówno wyrażania zgody, jak i odmowy,
- te, które pomagają określić granice przestrzeni osobistej,
- te, które budują poczucie tożsamości społecznej poprzez udział dzieci w sesjach Ruchu Rozwijającego prowadzonych w grupach.

Myślę, że Ruch Rozwijający może być również pomocą w odpowiedzi na pytanie, które na Konferencji „Zrozumieć Niepełnosprawność Intelektualną” 24 czerwca 2003 roku zadała profesor Alina T. Midro z Akademii Medycznej w Białymstoku: Jak unikać napiętnowania dzieci, wychodzić naprzeciw budowaniu przez nich pewności siebie i samoakceptacji?

Co udział w sesjach Ruchu Rozwijającego może dać rodzicom?

Ruch Rozwijający jest propozycją nie tylko dla dzieci. Korzyści z udziału w sesjach Ruchu mogą mieć wszyscy, którzy w nich uczestniczą. Nie ma tu ograniczeń wiekowych. Oczywiście doświadczenia ruchowe dla osób dorosłych muszą być dopasowane do ich możliwości i potrzeb.

Wspólny udział w sesjach rodziców i dzieci jest ogromną szansą na pogłębienie kontaktu, na wzajemne zrozumienie, lepsze poznanie się. Na radość z bycia ze sobą.

Niech znowu przemówią rodzice:

- Wychodziłam rozluźniona, psychicznie wypoczęta.
- Zostawiam wszystkie swoje problemy na zewnątrz.
- Na początku uważałam, że te zajęcia mają pomóc wyłącznie dziecku, lecz myliłam się, one bardzo pomogły mnie.
- To była też możliwość kontaktu z rodzicami innych dzieci.
- W grupie tej ja i moje dziecko czujemy się jak w gronie przyjaciół. To ważne, zwłaszcza dla nas wychowujących dzieci z uszkodzeniem mózgu. Nam najczęściej towarzyszy brak stabilności, uczucie niepokoju, zagrożenia. Zajęcia te działają na mnie budująco, wracam z nich wzmocniona duchowo i nastawiona pozytywnie do domu i środowiska.
- Pozwoliło to nam zmienić stosunek do własnego dziecka, bardziej obiektywnie ocenić jego możliwości i osiągnięcia.
- Cieszę się, że mogę dać własnemu dziecku tyle radości.
- Stałam się bardziej cierpliwa w kontaktach nie tylko z moim dzieckiem, ale i z innymi członkami rodziny.
- Bardzo zbliżyliśmy się z dzieckiem do siebie. Wydaje mi się, że ja też stałam się bardziej cierpliwa, spokojna, więcej tłumaczę, często mówię mu, że bardzo go kocham.
- „Moje” dzieci odkryły, że ich opiekunowie, osoby dorosłe, mają swoje potrzeby i oczekiwania.

- Obecność rodzica stanowiła podporę działania, radość, świadectwo cierpliwości i wytrwałości w dążeniu do celu.
- My rodzice nie zdawaliśmy sobie sprawy, że przez takie spotkania można tak wiele osiągnąć w relacji rodzic – dziecko – inni ludzie.

Rodzice czy inne osoby dorosłe biorące udział w zajęciach są tak samo ważne, jak ich dzieci. Są pełnoprawnymi uczestnikami sesji obdarzanymi taką samą uwagą i troską osób prowadzących, jak ich dzieci.

Jak można podsumować to, co zostało napisane w tym rozdziale?

Wydaje mi się, że najlepszym podsumowaniem tego, co próbowałam powiedzieć o Ruchu Rozwijającym, są wypowiedzi jednej z terapeutek i matki biorącej udział w sesjach:

> Prowadząc te zajęcia uświadomiłam sobie, że przez ruch możemy w dzieciach wyrabiać takie cechy, jak: poczucie własnej wartości, pewność siebie i zaufanie do innych (terapeutka).
>
> Nareszcie wiem, dlaczego moje dziecko lubi te zajęcia. Nareszcie rozumiem, o co tu chodzi. Będę gorąco polecać wszystkim rodzicom (matka).

Bibliografia

Bogdanowicz M., Kisiel B., Przasnyska M. (2005), *Metoda Weroniki Sherborne w terapii i wspomaganiu rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa.

Sherborne W. (2006), *Ruch Rozwijający dla dzieci*, PWN, Warszawa.

---

1 Oficjalna nazwa metody to Ruch Rozwijający bazujący na pracy Weroniki Sherborne, która została uzgodniona w 1994 roku przez założycieli fundacji Jej imienia.

2 Ważna jest oczywiście pełna informacja o założeniach i celach metody – tym, którzy chcą pogłębić wiedzę teoretyczną na temat metody, polecam książkę Weroniki Sherborne Ruch Rozwijający dla dzieci. Tym z kolei, którzy chcieliby poznać Ruch Rozwijający od strony praktycznej, polecam warsztaty szkoleniowe. W Polsce uprawnienia fundacji w Bristolu do prowadzenia szkoleń mają: Marta Bogdanowicz (Gdańsk), Bożena Kisiel (Gdańsk), Małgorzata Mroziak (Bielsko-Biała), Maria Przasnycka (Warszawa), Alicja Wilkołazka (Łódź).

Magdalena Skaradzińska
Polskie Stowarzyszenie Kinezjologów
Warszawa

Stymulacja rozwoju dzieci z zespołem Downa – Kinezjologia Edukacyjna i inne metody wspierające

Wielu uznanych pedagogów i psychologów stawia hipotezę, że u podstaw rozwoju intelektualnego dziecka leży jego rozwój ruchowy. Ruch lub brak ruchu jest naszym pierwszym i zasadniczym nauczycielem. Zanim nauczymy się porozumiewać werbalnie, nasze ciało komunikuje się z otoczeniem poprzez ruch całego ciała, mimikę twarzy, ruch oczu itp. Ruch uaktywnia obszary mózgu zaangażowane w procesy powstawania mowy, czytania i pisania, aktywizuje pamięć.

Małe dzieci uczą się w sposób naturalny, są aktywne, ciekawe, angażujące się w proces poznawania. Przyjmują i wykorzystują ogromne ilości informacji i jeśli w tym nie przeszkadzamy, akceptujemy indywidualny rytm i tempo rozwoju, zachęcamy do aktywności, nie przeciążając ponad miarę, będziemy się wspólnie cieszyć wspaniałymi osiągnięciami – od pierwszych ruchów noworodka, poprzez wszystkie etapy edukacji, aż do udanego pokonywania „dorosłych" problemów.

Możliwości poruszania się zwiększające się wraz z rozwojem neurologicznym, tworzenie się koordynacji ruchów, ukształtowanie odruchów niemowlęcych i ich integracja w ogólnym systemie rozwoju ruchowego, formowanie się podstawowych schematów ruchowych, które staną się podstawą dla zdobycia umiejętności czytania, pisania, liczenia, umiejętność kontroli własnych ruchów i

wreszcie dojrzałe funkcjonowanie intelektu kinestetycznego mającego bezpośredni wpływ na motoryczny aspekt świadomości – to wszystko procesy i działania, które wpływają bezpośrednio na sposób przyswajania informacji, kotwiczenia jej w pamięci i odtwarzania, a następnie wykorzystywania wtedy, kiedy jest potrzebna.

Ten naturalny proces rozwoju może być zaburzany zarówno przez nieprawidłowości rozwoju neurologicznego (od drobnych uszkodzeń po poważne defekty, np. porażenie mózgowe, zespół Downa, autyzm), jak i przez czynniki środowiskowe (np. brak wystarczającej akceptacji dziecka, opieki nad nim lub nadmierne w stosunku do jego możliwości oczekiwania, patologia rodziny itd.). Propozycja terapeutyczna (ćwiczenia i procedury) Kinezjologii Edukacyjnej i jej podstawowej części – *Gimnastyki Mózgu*® jako metody zwracającej uwagę na ścisły związek pomiędzy sferą rozwoju ruchowego a efektywnym procesem uczenia się jest szczególnie warta uwagi, choć wymaga starannej analizy tych propozycji, tak by przystosować je do możliwości wykonywania przez dziecko niepełnosprawne.

Dr Paul E. Dennison, twórca metody, opracował praktyczny system edukacyjny, który posługuje się prostymi ćwiczeniami i procedurami, żeby uaktywnić i zintegrować pracę wszystkich ważnych ośrodków mózgu. Kiedy ruch powstaje na bazie zintegrowanego funkcjonowania całego mózgu, odżywają naturalne mechanizmy (często zaburzone w procesie rozwoju pod wpływem różnorodnych czynników), uwalniając potencjał każdej osoby, przywracając harmonię działania i usprawniając procesy funkcjonowania społecznego, emocjonalnego i uczenia się. Dennison wyodrębnia dwa zasadnicze typy ruchów:

Typ pierwszy to ruchy przekraczające linię środkową (utworzoną przez styk funkcjonalny lewej i prawej strony ciała), np. praca oczu przy czytaniu, pisaniu, rysowaniu, praca rąk w trakcie wykonywania jakiejś czynności itp. Ruchy te uaktywniają naturalne mechanizmy synchronicznego (skoordynowanego) funkcjonowania naszego mózgu i ciała, co zapewnia optymalną pracę układu nerwowego, a w konsekwencji łatwość i spontaniczność uczenia się,

zapamiętywania i przede wszystkim zdolność do zastosowania nauczonej wiedzy.

Typ drugi to jednostronne ruchy ciała, angażujące kolejno lewą i prawą stronę ciała, bazujące na mechanizmie aktywności jednej lub drugiej półkuli mózgowej, czego konsekwencją jest rozdzielenie myśli i ruchu. ten stan dobrze obrazuje powiedzenie: „muszę się zatrzymać, żeby pomyśleć". Taki mechanizm pracy mózgu jest charakterystyczny i korzystny dla pierwszej fazy uczenia się: zapoznania się z informacją. Staje się jednak mało skuteczny w sytuacji, kiedy chcemy wykorzystywać nabytą wiedzę w praktyce.

Można się tu posłużyć przykładem: dwoma różnymi modelami realizowania określonej czynności, np. pieczenia ciasta.

Model I: piekę ciasto pierwszy raz, zapoznaję się z przepisem i postępuję ściśle według niego. Przychodzi jednak czas, że mam już zaufanie do swojej pamięci i umiejętności i szykuję ciasto automatycznie.

Model II: piekę ciasto pierwszy raz, zapoznaję się z przepisem i postępuję ściśle według niego. Mimo że wykonuję tę czynność od wielu lat, za każdym razem otwieram przepis i sprawdzam. Nie mam zaufania do swojej pamięci i umiejętności.

Możemy powiedzieć, że Model I opiera się na mechanizmie synchronicznej pracy półkul mózgowych (Typ I ruchów według Dennisona), a model II na mechanizmie rozdzielnej pracy półkul mózgowych (Typ II ruchów według Dennisona). w opisanym przykładzie aktywniejsza jest ciągle półkula lewa – kontrolująca, sprawdzająca, logiczna i dokładna.

Obydwa typy ruchów są konieczne dla prawidłowego funkcjonowania, gdyż stanowią podstawę czynności poznawczych i praktycznego ich zastosowania. Ważne jest, żeby zachować prawidłowe proporcje dominacji jednej półkuli (zwykle lewej) i procesu pracy synchronicznej obu półkul.

Uproszczony model mózgu proponowany przez neurokinezjologa dr Carlę Hannaford opisuje użycie jednej półkuli mózgu w danym czasie jako „proces jednostronny", a wykorzystywanie obu półkul przy realizacji określonej funkcji jako „proces zintegrowany lateralnie". Proces przyswajania informacji preferowany przez

dzisiejszy system edukacji ogranicza używanie ruchu i doświadczenia na rzecz uaktywniania zapamiętywania określonych informacji i myślenia logicznego.

Nasze doświadczenia pokazują, że dzieci z trudnościami w nauce i zachowaniu mają tendencję do korzystania częściej z jednej półkuli mózgu (proces jednostronny), mimo że poziom wyuczenia informacji jest właściwy do jej automatycznego zastosowania. Uwaga ta w całej rozciągłości dotyczy dzieci z niepełnosprawnością umysłową.

U dzieci z zespołem Downa występuje szereg ograniczeń dodatkowo utrudniających proces przyswajania informacji: niedorozwój funkcji wzrokowych, słuchowych i motorycznych, nieprawidłowa orientacja przestrzenna w obrazach przedmiotów i liter, złe różnicowanie niektórych akustycznie i artykulacyjnie bliskich fonemów, zaburzenia percepcji dotykowej i dotykowo-ruchowej. Niedorozwój funkcji wzrokowych prowadzi do problemów z odtwarzaniem i zapamiętywaniem np. graficznego obrazu liter i cyfr, natomiast zaburzenia orientacji przestrzennej mają wpływ na wszystkie aspekty działania w przestrzeni, np. budowanie z klocków, ocenę swojego miejsca w przestrzeni, schemat własnego ciała itd. Spowolnione procesy przyjmowania i opracowywania informacji sensorycznej są pogłębiane przez warunki środowiska – np. nadmierną liczbę przedmiotów (bałagan, częsta zmiana miejsca). Dzieci z zespołem Downa nierzadko mają zaburzoną motorykę dużą (pewna niezgrabność ruchów) i motorykę precyzyjną (silne staranie się napinające mięśnie dłoni przy naturalnej skłonności do wiotkości), koordynację słuchowo-motoryczną i wzrokowo-motoryczną, osłabione wszystkie typy pamięci: słowną, wzrokową, słuchową, motoryczną, długoterminową i krótkoterminową, a także znacznie obniżoną zdolność mimowolnego zapamiętywania. Skuteczne metody stymulacji rozwoju u dzieci z zespołem Downa aktywizują wszystkie możliwe kanały percepcji, co pozwala na wykorzystanie każdej umiejętności i zdolności.

Efektywność ćwiczeń *Gimnastyki Mózgu*® w terapii dzieci niepełnosprawnych potwierdza nie tylko to, że jest ona przyjmowana w ponad 30 krajach na świecie jako metoda wspierająca proces uczenia się, ale przede wszystkim nasze własne doświadczenie w

stosowaniu tej metody. Od kilku lat Polskie Stowarzyszenie Kinezjologów oferuje placówkom oświatowym na terenie całej Polski programy edukacyjne, w których wykorzystywane są w czasie zajęć z dziećmi ćwiczenia i procedury Kinezjologii Edukacyjnej, a także innych metod, jak np. ćwiczenia integrujące dr Sally Goddard Blythe, *Rysunek terapeutyczny*, *Praca z mandalą* i inne. jesienią tego roku, na dorocznej Konferencji Kinezjologów zaprezentowane będą wyniki tych programów, a następnie opublikowane w formie książkowej. Wśród realizowanych programów są również te przeznaczone dla dzieci niepełnosprawnych, w tym dla dzieci z zespołem Downa. Ich wyniki są obiecujące, ponieważ potwierdzają możliwość zastosowania KE w stymulacji rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Nasze programy przygotowujemy na indywidualne zamówienie nauczyciela i rozpoczynamy od analizy informacji na temat dzieci zakwalifikowanych do terapii. Jeśli to możliwe, sugerujemy dobieranie w grupy dzieci o podobnych problemach lub proponujemy program do realizacji indywidualnej. Podstawą przygotowywanych ćwiczeń są informacje na temat koordynacji ruchowej, dużej i małej motoryki, pracy oczu i uszu, zdolności koncentracji na zadaniu, komunikatywności, organizacji własnej aktywności.

Ustal, czego chcesz

Każde zajęcia (niezależnie od składu grupy) zaczynają się od wyraźnego postawienia celu pracy, np. rysowanie, kolorowanie, pisanie po śladzie, pisanie samodzielne, czytanie, liczenie itd. Cel ten powtarzamy wielokrotnie podczas zajęć. Daje to dzieciom możliwość zapamiętania i uwewnętrznienia związku pomiędzy tym, co chcą zmienić w swoim funkcjonowaniu, a ćwiczeniami. Dzieci, które szybko zaczęły mówić, uczą się sposobu stawiania celów i wykazują dużą inwencję w ich werbalizowaniu (niekoniecznie musimy pracować nad celami szkolnymi). Dzieci niemówiące wymagają więcej czasu na przyswojenie sobie wspomnianej zasady i zasygnalizowanie, że rozumieją, o co chodzi. Można tu używać różnych sposobów porozumiewania się, np. techniki obrazkowej, rysunku, pokazywania.

Przygotuj się do pracy

W Kinezjologii Edukacyjnej przygotowanie to zestaw 4 ćwiczeń wykonywanych w określonej kolejności. Wpływają one na tempo przepływu impulsów nerwowych pomiędzy mózgiem a ciałem, pobudzają jasność myślenia (specjalizacja półkulowa), wspierają synchroniczną pracę półkul mózgowych, poprawiają motywację do podejmowania zadań.

Sprawdź, co umiesz, a czego jeszcze nie umiesz

W tej części programu każdy terapeuta używa znanych mu metod diagnostycznych sprawdzających poziom możliwości dziecka. Ćwiczenia *Gimnastyki Mózgu*® i sprawdziany z metody dr Goddard również traktujemy diagnostycznie. Sposób ich wykonania przez dziecko informuje nas, w jakim kierunku powinna iść dalsza praca, jakie elementy powinny być usprawniane w pierwszej kolejności.

Ćwicz i doskonal swoje umiejętności

Prawidłowe wykonywanie ćwiczeń jest gwarancją sukcesu, czyli uzyskania określonej umiejętności. Dzieci specjalnej troski nie radzą sobie z precyzją ruchu, tempem, koordynacją z oddechem. Często więc dzielimy ćwiczenia na części i uczymy każdego „po kawałku". Opanowanie ćwiczenia skierowanego na uzyskanie określonej umiejętności pozwala na przejście do pracy nad zadaniami bardziej skomplikowanymi. W metodzie Dennisona można używać różnych ćwiczeń stymulujących tę samą czynność. Sprawia to, że dzieci nie nudzą się na naszych zajęciach.

Zastosuj w praktyce to, czego się nauczyłeś

Sprawdzanie, czy i w jakim stopniu wykonywanie ćwiczeń poprawia funkcjonowanie dziecka, dostarcza ważnej informacji dla nauczyciela i dla ucznia. Jeśli obserwujemy pozytywne zmiany, możemy ćwiczenia kontynuować, jeśli nie – konieczna jest zmiana ćwiczeń. Czasem tę procedurę powtarza się wielokrotnie. Celem jest zawsze uzyskanie automatyzmu wykonywania określonej czynności (z uwzględnieniem poziomu możliwości dziecka).

Wybrane ćwiczenia z *Gimnastyki Mózgu*® przystosowane dla dzieci z zespołem Downa

Ćwiczenie 1

Cel: usprawnianie dużej motoryki i koordynacji ruchowej, synchronizacja pracy obu półkul mózgowych, automatyzm i łatwość zastosowania wyuczonej informacji (zdolność do jednoczesnego myślenia i poruszania się).

Ruchy naprzemienne

Rysunek 1. Ruchy naprzemienne

Źródło: Dennison, Dennison, 2001.

Informacje ogólne

Ruchy naprzemienne to podstawowe ćwiczenie w metodzie KE uaktywniające koordynację lewej i prawej strony ciała, stanowiące podstawę do uzyskania harmonijnego rozwoju ruchowego zarówno w zakresie dużej, jak i małej motoryki. Ćwiczenie nawiązuje do tego okresu rozwoju ruchowego małego dziecka, który następuje po opanowaniu ruchów homologicznych (symetryczny, jednoczesny ruch obu rąk lub obu nóg) i homolateralnych (odpychanie się i wydłużanie jednej strony ciała). Uzyskanie sprawności w zakresie tych ruchów pozwala na wejście w kolejną fazę rozwoju, którą jest ruch kontrlateralny (naprzemienny), angażujący przeciwległe ramię i biodro. Dziecko najpierw powinno doświadczyć ruchu kontrlateralnego w czworakowaniu, podczas pełzania, a następnie raczkowania, w przód i tył. Ważne jest, żeby dziecko pełzało i raczkowało, zanim zacznie stawać i chodzić. Rodzice stosują często pomoce w uzyskaniu pozycji stojącej i w chodzeniu, które nie są dostosowane do poziomu dojrzałości neurologicznej dziecka. Wpływają one na nadmierne obciążenie mięśni kręgosłupa i miednicy. Jest to szczególnie niewskazane dla dzieci z zespołem Downa, ponieważ wydłuża czas potrzebny do uzyskania prawidłowej pozycji stojącej i uruchamia szereg nieprawidłowych reakcji mięśni, nie mówiąc już o długotrwałym nadmiernym obciążeniu psychicznym (poczucie zmęczenia i niewygody), co odbija się na uzyskiwaniu dalszych poziomów sprawności ruchowej.

Ruch naprzemienny powtarza ruch raczkowania, a więc pozwala powrócić do podstawowego wzorca ruchowego i odtworzyć go, aby przypomnieć mózgowi i ciału najkorzystniejszy sposób funkcjonowania. Dennison uważa, że ruch naprzemienny, poprzez aktywizację pracy ciała w tzw. polu środkowym i przekraczanie środkowej linii ciała, stymuluje jednocześnie pracę obu stron kory mózgowej i wspiera komunikację pomiędzy półkulami poprzez spoidło wielkie. Pozwala to na kształtowanie się prawidłowej koordynacji ruchowej (jako podstawy dużej motoryki i motoryki

precyzyjnej), słyszenia obuusznego i widzenia obuocznego (jako podstawy rozwoju mowy i zdolności kodowania i dekodowania znaku graficznego – czytania i pisania).

Sposób wykonania

Tempo wykonywania ćwiczenia jest zawsze zgrane z oddechem. Najłatwiej utrzymać tempo, głośno licząc: faza wdechu 3 do 5, faza wydechu 5 do 7. Możemy również ćwiczyć do wolnej rytmicznej muzyki.

Ruch do przodu:

Podnosimy do góry prawe kolano i dotykamy go lewą ręką (łokciem, przedramieniem), następnie lewe kolano i dotykamy go prawą ręką (łokciem, przedramieniem). Ręka zmierzająca do kolana przekracza środkową linię ciała, następuje lekki obrót ciała w kierunku ruchu ręki (15–30 stopni). Prawidłowo wykonane ćwiczenie uruchamia mięśnie skośne brzucha – faza wyjściowa, skracanie, faza wyjściowa. Głowa obraca się za ruchem ręki. Ruch jest wolny, zgrany z rytmem oddechu: wdech – uniesienie nogi i przeciwległej ręki, wydech – przekroczenie linii środkowej, skręt ciała, dotknięcie nogi, głowa obrócona w kierunku ruchu, zatrzymanie i następnie powtórzenie ćwiczenia po drugiej stronie ciała.

Ruch do tyłu:

Zginamy nogę w kolanie. Przeciwległa ręka sięga do tyłu, tak by dotknąć stopy. Prawidłowo wykonane ćwiczenie uruchamia mięśnie skośne brzucha – faza wyjściowa, rozciąganie, faza wyjściowa. Głowa obraca się za ruchem ręki. Ruch jest wolny, zgrany z rytmem oddechu: wdech – uniesienie nogi i przeciwległej ręki, wydech – przekroczenie linii środkowej z tyłu ciała, skręt ciała, dotknięcie nogi, głowa obrócona w kierunku ruchu, zatrzymanie i następnie powtórzenie ćwiczenia po drugiej stronie ciała.

Ruch w bok:

Odstawiamy w bok nogę, a przeciwległą rękę wyciągamy w górę w skos. Prawidłowo wykonane ćwiczenie uruchamia mięśnie skośne brzucha – faza wyjściowa, rozciąganie, zatrzymanie, faza wyjściowa. Głowa prosto, oczy patrzą na wyciągniętą do góry dłoń. Ruch jest wolny, zgrany z rytmem oddechu: wdech – noga i przeciwległa ręka w bok, wydech – zatrzymanie w tej pozycji, powrót do pozycji wyjściowej. Powtórzenie ćwiczenia po drugiej stronie ciała.

Dzieciom mylącym strony ciała można pomóc, oznakowując rękę i nogę, które powinny się zetknąć, jednym kolorem. Ćwiczenie ruchów naprzemiennych w pozycji stojącej z zamkniętymi oczami wzmacnia poczucie równowagi.

Pozycja ciała

- Leżąca (na plecach lub na brzuchu) – do czasu uzyskania prawidłowej pozycji siedzącej (umiejętność poddania się ruchowi prowadzącemu do skrętu ciała przez osobę wykonującą ćwiczenie lub możliwość samodzielnego wykonania skrętu ciała). Pozycja korzystna również dla dzieci starszych ze względu na to, że ćwiczenie jest wykonywane przy odciążeniu aparatu kostnego i mięśniowego. Uwaga: jeśli nie ma możliwości uniesienia głowy, przetaczamy ją po podłożu, zwracając w kierunku ruchu.
- Siedząca – do czasu uzyskania prawidłowej, stabilnej pozycji stojącej. U dzieci z zespołem Downa trzeba zwracać uwagę na pozycję pleców – nadmierne ich zginanie w łuk powoduje ucisk na brzuch i przeponę, co wpływa na szybkie zmęczenie. Lepiej wtedy ćwiczyć w pozycji leżącej.
- Stojąca – kiedy dziecko ma dobrze opanowaną stabilność, możliwość wykonania skrętu ciała i zdolność utrzymania się na jednej nodze.

Dzieci z zespołem Downa długo muszą korzystać z pomocy drugiej osoby przy wykonywaniu tego ćwiczenia. Wiąże się to z zachwianym poczuciem równowagi, wiotkością, opóźnioną reakcją mięśniową. Z malutkimi dziećmi można ćwiczyć, kładąc dziecko na sobie. Porusza się ono wtedy w rytmie, jaki nadają ruch naszego ciała i oddech. Ważne jest wyraźne oddychanie, żeby dziecko mogło automatycznie wejść w jego rytm. Ruch jest delikatny, ale do mózgu idzie jednoznaczny sygnał: kierunek ruchu, przekroczenie linii środkowej ciała, rytm oddechu. Według tych samych zasad można ćwiczyć ze starszymi dziećmi w pozycji siedzącej lub stojącej. Jeśli dziecko potrafi wykonać ćwiczenie w pozycji stojącej samodzielnie, zwracamy uwagę na to, czy nie przyspiesza. Przyspieszanie jest oznaką braku równowagi. Konieczne jest wtedy powrócenie do wykonywania ćwiczenia w pozycji leżącej lub siedzącej tak długo, aż ruch zostanie opanowany w sposób opisany powyżej. Wbrew

pozorom jest to ćwiczenie trudne, ale prawidłowe opanowanie kolejnych ruchów przynosi widoczne efekty w koordynacji ciała, sylwetce, sposobie poruszania się.

Kto i jak często powinien ćwiczyć?

Wskazówką dla podjęcia ćwiczenia może być zaobserwowanie braków w koordynacji ruchowej, niezdarność ruchów, mylenie stron ciała, nieprawidłowa praca oczu i uszu, problemy z czytaniem, pisaniem i liczeniem, słaby rozwój mowy, zaburzone komunikowanie się z otoczeniem itp. Ruchy naprzemienne powinny wtedy stanowić podstawowe ćwiczenie, wykonywane codziennie, najlepiej po obudzeniu i przed spaniem, 3–5 razy dla każdej strony ciała. Dzieci (i dorośli) z zespołem Downa wymagają stałego aktywizowania pracy mózgu i ciała jako skoordynowanej całości.

Kiedy zacząć?

Ruchy naprzemienne mogą być wykonywane z dzieckiem przez rodziców czy terapeutów tak wcześnie, jak to jest tylko możliwe. W praktyce można zacząć ćwiczyć po odpadnięciu pępowiny. Wykonujemy ruch naprzemienny, zbliżając do siebie rękę i przeciwległą nogę. Ćwiczenie może być proponowane w każdym wieku, również dla osób starszych o obniżonej kondycji fizycznej.

Spodziewane efekty

- lepsza koordynacja ruchowa,
- poczucie równowagi i stabilności (odwaga w poruszaniu się),
- obniżenie nadmiernego napięcia mięśniowego,
- większa płynność ruchu,
- lepsza orientacja w schemacie ciała,
- usprawnienie oddychania: głębokości oddechu, płynności, automatycznego przechodzenia z fazy wdechu do fazy wydechu,
- wzrost zainteresowania aktywnością ruchową: spacerami, tańcem, pływaniem, wiosłowaniem itp.,
- lepsza praca oczu (wodzenie) i uszu (słuchanie i zapamiętywanie), co poprawia umiejętności szkolne,
- lepsze porozumiewanie się z otoczeniem językiem werbalnym oraz niewerbalnym,
- współdziałanie.

Ćwiczenie 2

Cel: usprawnianie pracy oczu, płynność wodzenia wzrokiem, łatwość przekraczania linii środkowej przy czytaniu i pisaniu, właściwy kierunek pisania liter (zgodny z zasadami kaligrafii), eliminowanie odwracania oraz przestawiania liter w trakcie czytania i pisania, utrwalanie rozróżniania prawej i lewej strony.

Leniwa ósemka

Rysunek 2. Leniwa ósemka

Źródło: Dennison, Dennison, 2001.

Informacje ogólne

Rysowanie leniwej ósemki lub inaczej symbolu nieskończoności jest wykorzystywane od wielu lat w metodach usprawniania widzenia, ponieważ stymuluje płynne przekraczanie wzrokowej linii środkowej podczas czytania, aktywizując jednocześnie prawe i lewe oko oraz integrując prawe i lewe pole widzenia. Ósemka jest rysowana w określoną stronę (ruch w lewo do góry) i ma wyraźnie oznaczony punkt środkowy oraz oddzielne obszary lewy i prawy, połączone linią ciągłą.

W *Gimnastyce Mózgu*® rysowanie ósemki jest wykorzystywane przede wszystkim jako wzmocnienie funkcji wodzenia oczami. Zbyt wczesne (w stosunku do dojrzałości neurologicznej) pozwalanie dziecku na długotrwałe oglądanie TV i korzystanie z komputera upośledza zdolność wodzenia, co w konsekwencji zaburza prawidłowe czytanie i pisanie. Wielokrotne „doświadczanie" (rysowanie, wyklejanie, układanie) kształtu leniwej ósemki to dopingowanie oczu i półkul mózgowych do synchronicznej pracy. Automatyczny, spokojny ruch rozluźnia aparat mięśniowy i uspokaja.

Sposób wykonania

Tempo rysowania kształtu leniwej ósemki jest zawsze zgrane z oddechem. Możemy ćwiczyć do wolnej rytmicznej muzyki, licząc, wypowiadając litery lub słowa, recytując wiersz, opisując ruch ósemki (np. „środek, w lewo do góry, zakręcam...”). Ten ostatni sposób jest wskazany wtedy, gdy dzieci mylą lewą i prawą stronę. Wydanie polecenia, w którą stronę należy rysować, powinno wyprzedzać sam ruch. Zaczynamy ćwiczenie od wybrania punktu, który stanowi środek ósemki (miejsce rozpoczęcia rysowania) i który jest w zasięgu wzroku. Ważna jest wygodna pozycja przy rysowaniu, tak aby ręka się nie męczyła, a oko mogło wygodnie śledzić tor ruchu.

Zaczynamy rysowanie od środka ósemki i wykonujemy ruch w kierunku przeciwnym do ruchu wskazówek zegara: w lewo, w górę i dookoła. Następnie ze środka ósemki – zgodnie z ruchem wskazówek zegara (w prawo, w górę i dookoła), wracając do punktu wyjścia.

Oczy podążają za ruchem rysowania (utrzymujemy wzrok na jednym punkcie, np. paznokieć, czubek ołówka), głowa nieznacznie się porusza, a szyja rozluźnia się.

Uwaga! Jeśli dziecko nie może płynnie śledzić wzrokiem powstającego kształtu leniwej ósemki, konieczne jest wyuczenie tej umiejętności w inny sposób, np. poruszając dużym przedmiotem przed oczami dziecka, początkowo po linii prostej (w górę, w dół, po skosie), następnie rysując kształt ósemki. Stopniowo wprowadzamy coraz mniejsze przedmioty, na których skupia się wzrok dziecka. Można też posłużyć się piłeczką pingpongową zawieszoną na sznureczku nad twarzą leżącego dziecka. Wprawia ono samo w ruch piłeczkę i śledzi jej tor. Jeśli te ćwiczenia nie są dostatecznie skuteczne do wypracowania płynnego ruchu wodzenia wzrokiem, można pracować z latarką w ciemnym pomieszczeniu. Wzrok samoistnie skupi się na źródle światła (należy jednak unikać świecenia w oczy).

Ruch rysowania powtarzamy kilkakrotnie jedną ręką, potem drugą, następnie pracują obie ręce (splecione). Kiedy pracuje tylko jedna ręka, druga (środkiem dłoni) spoczywa na pępku, wspierając układ równowagi (od pępka – pępowina, która przenosi informacje o pozycji w przestrzeni w okresie życia płodowego, poprzez system połączeń mięśni aż do mięśnia sutkowo-mostkowo-obojczykowego bezpośrednio związanego z pracą ośrodka równowagi). Najczęściej zaczynamy pracę ręką dominującą. Można zaczynać ćwiczenie lewą ręką, aby uaktywnić najpierw prawą półkulę mózgu.

Ruch kreślenia ósemki w poziomie jest ćwiczeniem podstawowym, można go jednak uzupełnić przez rysowanie ósemki w pionie (zaczynamy od ruchu do góry w lewo).

Wykonywanie ćwiczenia z zamkniętymi oczami koncentruje świadomość na samym ruchu, który staje się coraz łatwiejszy do wykonania (bez pomyłek), a więc rośnie jego spontaniczność i płynność. Mruczenie podczas wykonywania leniwej ósemki (tak, aby odczuwać lekkie drganie wewnątrz ucha) powoduje pogłębienie rozluźnienia mięśni szyi, barków i ramion.

Rysowanie kształtu leniwej ósemki w przestrzeni

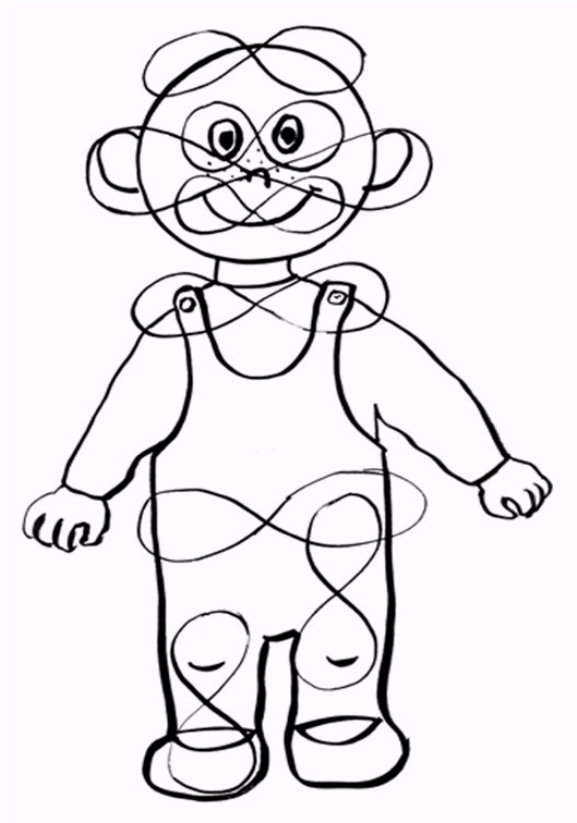
Zawsze rozpoczynamy rysowanie leniwych ósemek od kreślenia w przestrzeni. Jest to związane z uaktywnieniem widzenia przestrzennego. Zaczynamy od wyznaczenia środka ósemki, np. na przedłużeniu naszego nosa, na przeciwległej ścianie. Wielkość rysowanej ósemki jest zależna od zasięgu rąk i wielkości pola widzenia. Obserwujemy płynność ruchu, pracę oczu, miejsca, gdzie oczy się zatrzymują (bądź zostają w tyle za ruchem, bądź wybiegają do przodu).

Rysowanie ósemek w przestrzeni można urozmaicić, kreśląc ją całą dłonią, każdym palcem dłoni, stopą, kolanem, łokciem, barkiem, biodrami... nosem na suficie, ścianie, podłodze itd. Aby urozmaicić ćwiczenie, można trzymać w ręku długie paski kolorowego papieru lub materiału, piszczące zabawki, grzechotki itp. Innym sposobem rysowania w przestrzeni leniwej ósemki jest rysowanie, trzymając się parach za ręce.

Opanowanie kreślenia ósemki w przestrzeni jest punktem wyjścia do pracy na płaszczyźnie. Dzieci, które nie radzą sobie z rysowaniem ósemki, wymagają pomocy – siadamy lub stajemy za dzieckiem i prowadzimy jego rękę. Obserwować ruch oczu dziecka można za pomocą lustra lub z pomocą drugiej osoby.

Na ciele

Rysunek 3.



Źródło: Zwoleńska, 2005.

Rysowanie na ciele jest bardzo ważnym sposobem pobudzania układu propriocepcji. Jest to szczególnie wskazane dla dzieci słabo orientujących się w schemacie własnego ciała, nadpobudliwych, agresywnych, z problemami emocjonalnymi. Wolny ruch głaskania jest bardzo uspokajający, wyciszający. Osoby, na których wykonamy to ćwiczenie (dorośli też!), będą prosić o jego powtórzenie. Pod rysującą ósemki ręką wyraźnie odczuwa się rozluźnienie mięśni. Najczęściej ósemki kreślimy na plecach – kręgosłup jest linią dzielącą je na prawą i lewą stronę. Ruch zaczynamy od góry pleców (rysując również na barkach), przesuwamy aż do dołu, do kości krzyżowej. Ósemki są największe na górze, najmniejsze na dole pleców. Rysować możemy całą dłonią, kilkoma palcami, jednym

palcem. Można rysować ruchem ciągłym, można budować ósemkę z kropek, kresek, kółeczek. W trakcie ćwiczenia można prosić o określenie, której strony ciała dotykam, czy dotyk jest mocny, czy słaby, czy rysuję linię ciągłą, czy przerywaną itd. Na ciele można też rysować samodzielnie np. ósemki na twarzy, na stopach, na dłoniach, na kolanach, obejmujące uszy itd.

Na płaszczyźnie

Rysunek 4.

Źródło: Zwoleńska, 2005.

Rysowanie na płaszczyźnie zaczynamy od figur jak największych, np. na boisku, na podłodze. Po tak dużej ósemce można spacerować (krokiem normalnym albo stopkami) – z otwartymi lub zamkniętymi oczami, do przodu lub do tyłu, na palcach, na piętach i na krawędziach stóp. Można się czołgać ruchem jednostronnym lub naprzemiennym, raczkować, skakać jak zając, skakać na jednej nodze lub obunóż. Można jeździć na rowerze lub na hulajnodze. Wszystko zależy od inwencji nauczyciela. Kiedy dziecko opanuje ćwiczenia na dużym kształcie ósemki, przechodzimy na mniejsze formaty, np. tablica lub papier pakowy. Narysowanie ósemki w tej wielkości wymaga pracy całego ciała. Jeśli to dla dziecka za trudne, stajemy za nim, chwytamy jego rękę i pokazujemy mu, jak powinno pracować ciało (duża motoryka), żeby wykreślić kształt ósemki. Jeśli ósemka kreślona przez dziecko ma wyraźne błędy (np.

nieprawidłowo zaznaczony środek – wiele przecinających się linii, otwarty kształt, duże różnice w wielkości oczek itd.), sami wykreślamy dużą ósemką i prosimy o wodzenie po jej śladzie palcem (jeśli to konieczne – pomagamy). Ważne, żeby ruch wodzenia był płynny, zgrany z oddechem i angażował całe ciało (wyraźne przekraczanie linii środkowej).

Opanowanie rysowania tych ósemek pozwala przejść do następnego etapu: rysowania ósemek od formatu A4 do malutkich. Malutkie ósemki możemy „nawlekać" na linie proste (leniwa ósemka jest przecięta linią poziomą lub pionową) lub krzywe. Konieczna jest wtedy praca obu rąk. Dominująca rysuje ósemkę, druga przesuwa kartkę w taki sposób, żeby rysowana ósemka była zawsze w tej samej pozycji w stosunku do oczu – środek na przedłużeniu nosa, lewa i prawa strona równe sobie.

Leniwe ósemki powinny przyciągać wzrok dziecka, stąd ważne jest zmienianie kolorów. Ósemki można rysować – najlepiej używając miękkich świecowych kredek lub pasteli, malować – różnymi farbami (plakatowe, akrylowe, akwarele) lub tuszem, używając pędzla, piórka, szczoteczki, patyczków, palca itp. W zabawach ósemkowych można wykorzystać różnorodne materiały sypkie i w nich palcem rysować kształt ósemki. Można ósemki układać z patyczków, kamyków, muszelek. Można je wyklejać z kawałków kolorowego papieru, konfetti czy kulek robionych z krepiny.

Następnym etapem jest zachęcenie dziecka do tworzenia własnych kompozycji ósemkowych, np. takich, jakie pokazuję na ilustracjach (s. 256–257).

Pozycja ciała

Ćwiczenie nie powinno powodować nadmiernego napięcia mięśni i zasapania (oddech zgrany z ruchem). Możliwości dziecka decydują o tym, jaką pozycję przy ćwiczeniu przyjmie.

- Siedząca – najbardziej stabilna. Wskazana zarówno do rysowania w przestrzeni, jak i na ciele czy na płaszczyźnie. Wygodna dla terapeuty pomagającego w ćwiczeniu.
- Stojąca – wymaga prawidłowej równowagi i umiejętności jej utrzymania w czasie wykonywania ruchu. Wygodna dla terapeuty pomagającego w ćwiczeniu.
- Leżąca (na brzuchu i na plecach) – przeznaczona dla małych dzieci i tych, którym wykonujemy ósemkę na ciele. Leżąc na brzuchu, można wykonywać ósemki oczami lub nosem na suficie.

Kto i jak często powinien ćwiczyć?

Wskazaniem do podjęcia ćwiczenia może być mylenie stron ciała, nieprawidłowa praca oczu (szczególnie brak wodzenia), brak płynności ruchów w motoryce precyzyjnej, nieumiejętność praktycznego zastosowania nabytej wiedzy, brak kreatywności, problemy z czytaniem, pisaniem i liczeniem, zaburzone komunikowanie się z otoczeniem, tendencja do izolowania się od grupy rówieśniczej, niepokój, smutek, nadmierne wyciszenie (apatia).

Rysowanie leniwej ósemki powinno być jednym z ćwiczeń wykonywanych codziennie. Zaczynamy od ósemek rysowanych w przestrzeni, 4–5 razy dziennie, pora dnia nie ma znaczenia.

Kiedy zacząć?

Leniwe ósemki mogą być wykonywane z dzieckiem przez rodziców czy terapeutów tak wcześnie, jak to jest tylko możliwe. Dotyczy to ósemek rysowanych na ciele. Około drugiego roku życia u dzieci z zespołem Downa można zacząć próby z wykonaniem ósemki w przestrzeni z pomocą terapeuty. Kolejność opanowywania ćwiczenia jest następująca: rysowanie w przestrzeni rączką dziecka, oddychanie przystosowane do ruchu (terapeuta oddycha bardzo wyraźnie – dziecko po chwili wchodzi w ten sam rytm), zachęcanie do śledzenia oczami ruchu ręki. Samodzielne wykonanie ósemki w przestrzeni jest trudniejsze niż kreślenie ósemki na płaszczyźnie. Z mojego doświadczenia wynika jednak, że jest to kwestia liczby powtórzeń. Wszystkie dzieci z zespołem Downa, z którymi pracowałam, opanowały rysowanie tego symbolu, mimo że długo nie umiały domknąć kształtu.

Spodziewane efekty

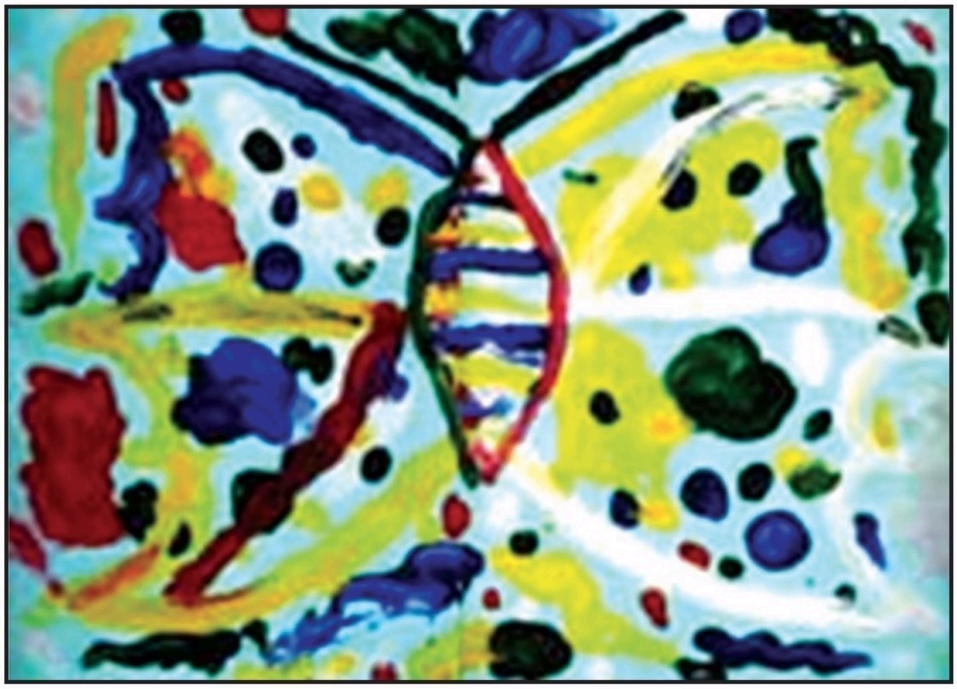
- koordynacja pracy mięśni oczu (zwłaszcza przy wodzeniu) i płynne przekraczanie przez oczy linii środkowej (w przestrzeni i na płaszczyźnie),
- poprawa widzenia obuocznego (unikanie wyłączania się jednego oka), widzenia peryferyjnego – wyraźne zwiększenie pola widzenia oraz widzenia głębi,
- łatwiejsze rozpoznawanie symboli, w tym liter i cyfr,
- sprawniejsze czytanie: utrzymywanie kierunku czytania (ruch oczu od lewej do prawej),
- łatwa identyfikacja lewej i prawej strony (własnego ciała, w przestrzeni, na płaszczyźnie),
- obniżenie napięcia emocjonalnego i mięśniowego,
- poprawa skoncentrowanego słuchania i zapamiętywania.

Aneks

Rysunki dzieci z konkursów plastycznych *Radosne bazgroły* i *Wesołe, leniwe ósemki*, zorganizowanych przez KINED, J. Zwoleńską w 2003 i 2004 roku. Polskie Stowarzyszenie Kinezjologów i Ośrodek Osobistego Rozwoju przyznały w tych konkursach swoje wyróżnienia.

Na rysunkach *Radosne bazgroły* pokazana została zasada lewej i prawej strony i pola środkowego. Rysowały je dzieci z zespołem Downa, które jeszcze nie mogły zamknąć kształtu ósemki.

Jowita Dąbrowska
z Przedszkola Samorządowego nr 1 w Białymstoku



Wioletta Rosiak
ze Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Łowiczu

Na rysunkach *Wesołe, leniwe ósemki* pokazane zostały klasyczne kompozycje ósemkowe i tu już zupełnie małe dzieci (5 lat) doskonale zamykają kształt ósemki.

Jaś Herda – lat 5
z Przedszkola Miejskiego nr 7 z oddziałami Integracyjnymi w Zamościu

Izabela Kulik – lat 5
z Przedszkola nr 6 w Lęborku

Bibliografia

Dennison P. E., Dennison G. E. (2001), *Gimnastyka Mózgu®. Podręcznik dla rodziców i nauczycieli*, Wyd. Edu-kinestetics, tłum. na jęz. polski jako materiały pomocnicze, Warszawa.

Erickson C. A. (2001), *Rozwój i integracja podstawowych wzorców ruchowych. Podręcznik dla studentów*, cz. I, tłum. na jęz. polski jako materiały pomocnicze, Warszawa.

Goddard Blythe S. (2006), *Harmonijny rozwój dziecka*, Świat książki, Warszawa.

Goddard Blythe S. (2001), *Program ćwiczeń integrujących do zajęć ruchowych z dziećmi ze specjalnymi potrzebami. Instytut Psychologii Neuro-fizjologicznej (INPP), Podręcznik do kursu*, tłum. na jęz. polski jako materiały pomocnicze, Warszawa.

Goddard S. (2004), *Odruchy, uczenie i zachowanie. Klucz do umysłu dziecka*, Wyd. S. K. Masgutowa i Międzynarodowy Instytut Neurokinezjologii Rozwoju Ruchowego i Integracji Odruchów, Warszawa.

Hannaford C. (1998), *Zmyślne ruchy, które doskonalą umysł. Podstawy Kinezjologii Edukacyjnej*, Polskie Stowarzyszenie Kinezjologów we współpracy z Medyk, Warszawa.

Hannaford C. (1993), *Profil dominujący*, Międzynarodowy Instytut Neurokinezjologii Rozwoju Ruchowego i Integracji Odruchów, Warszawa.

Lovaas O. I. (1993), *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo*, WSiP, Warszawa.

Zwoleńska J. (2005), *Radosna kinezjologia*, Kined, Warszawa.

Marta Bogdanowicz
Instytut Psychologii
Uniwersytet Gdański
Gdańsk

Metoda Dobrego Startu we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa

Czy Metoda Dobrego Startu znajduje zastosowanie w systemie edukacyjno-terapeutycznym, w pracy z dziećmi z zespołem Downa?

Metoda Dobrego Startu powstała z myślą o wspomaganiu kształcenia dzieci, których rozwój psychoruchowy jest na poziomie wieku przedszkolnego i wczesnoszkolnego. Znajduje zastosowanie w pracy z dziećmi o prawidłowym rozwoju i z jego zakłóceniami, zarówno w postaci globalnych, jak i parcjalnych zaburzeń. W różnych wariantach metody i programach, które do niej należą, zajęcia prowadzi się na materiale nieliterowym i na materiale symbolicznym liter o różnych poziomach trudności. Zależnie od stopnia rozwoju i możliwości dzieci należy wybrać stosowny program, a więc występujące w nim:

1) odpowiedni materiał (krótkie rymowanki, wierszyki, wyliczanki, piosenki), np. w pracy z dziećmi niesłyszącymi używamy krótkich rymowanek zamiast piosenek;
2) poziom trudności (proste i złożone figury geometryczne, litery), np. w klasie 0, I i dzieci o opóźnionym rozwoju można uczyć liter oraz utrwalać mylone głoski, np. „p-b-d-g”, stosując skuteczne, bo wielozmysłowe podejście w uczeniu, będące istotą MDS;

3) strukturę zajęć, np. rezygnując z niektórych form ćwiczeń ruchowych, opartych na naśladowaniu i adresowanych do wyobraźni, a także z odtwarzania wzorów z pamięci i wyobraźni: w powietrzu i na blacie stołu lub podłodze.

Uniwersalność MDS pozwala na tego rodzaju dostosowanie zajęć do rozwojowych i edukacyjnych potrzeb każdego dziecka.

Jaka jest geneza i rozwój Metody Dobrego Startu?

Metodę Dobrego Startu opracowałam w formie podstawowej – modelowej w latach 1967–1979, pociągnęło to za sobą napisanie podręcznika dla WSiP (Bogdanowicz, 1985). Od tego czasu jest ona doskonalona, co przejawia się w opracowaniu kolejnych jej wersji i programów. Inspiracją do podjęcia pracy były ogólne założenia metody Le Bon Départ autorstwa Théi Bugnet (pierwsza połowa XX wieku), które wskazywały na potrzebę kształtowania czynności ruchowych dziecka, harmonijnego organizowania ich w czasie i przestrzeni oraz na znaczenie polisensorycznego uczenia się dziecka. Te idee i podejście metodyczne sięgają korzeniami działalności Marii Montessori (przełom XIX i XX wieku).

W ciągu czterdziestu lat bezpośredniej pracy z dziećmi o typowym i nieprawidłowym rozwoju psychoruchowym oraz z ich nauczycielami opracowałam Metodę Dobrego Startu w trzech podstawowych wariantach. Wypracowałam schemat zajęć (zajęcia wprowadzające, właściwe, końcowe), rodzaje ćwiczeń (ćwiczenia ruchowe, ruchowo-słuchowe i ruchowo-słuchowo-wzrokowe) – ich nazwy i formę oraz wiele technik pracy (poza kilkoma zaczerpniętymi z oryginału). W rezultacie na bazie wypracowanego modelu MDS przygotowałam wraz ze współautorkami około dziesięciu programów pracy, zawierających szczegółowe materiały do zajęć z dziećmi.

Efektem kilkudziesięciu lat pracy nad rozwijaniem Metody Dobrego Startu jest opracowanie jej trzech wariantów:

I. Łatwe wzory i piosenki (lub wierszyki) – przeznaczone dla dzieci:

- najmłodszych (od 2. do 6. roku życia) rozwijających się prawidłowo,
- starszych, których rozwój przebiega z opóźnieniem.

Publikacje: *Metoda Dobrego Startu. Piosenki do rysowania* (Bogdanowicz, Barańska, Jakacka, 2006b); *Od słowa do zdania, od zdania do tekstu* (Bogdanowicz, Szewczyk, 2007)[1].

II. Wzory literopodobne i piosenki (lub wierszyki) – dostosowane do potrzeb:

- 6- i 7-latków przygotowujących się do nauki czytania i pisania,
- dzieci, u których występuje ryzyko dysleksji,
- starszych dzieci, których rozwój jest opóźniony.

Publikacje: *Metoda Dobrego Startu w pracy z dzieckiem od 5 do 10 lat* (Bogdanowicz, 1985); *Metoda Dobrego Startu* (Bogdanowicz, 1999).

III. Litery, znaki matematyczne i piosenki (lub wierszyki) – przygotowane z myślą o:

- dzieciach uczęszczających do klas 0 i I,
- uczniach mających trudności z nauką czytania i pisania,
- uczniach z ryzykiem dysleksji,
- uczniach, u których stwierdzono dysleksję rozwojową.

Publikacje: *Metoda Dobrego Startu. Od piosenki do literki*, cz. 1 (Bogdanowicz, Barańska, Jakacka, 2005); *Metoda Dobrego Startu. Od wierszyka do literki*, cz. 1 (Bogdanowicz, Barańska, Jakacka, 2006a); *Piosenki na literki* (Bogdanowicz, Tomaszewska, 1993); programy Józefy Krakowińskiej i Marty Bogdanowicz zawarte w podręczniku do MDS (Bogdanowicz, 1985)[2].

Warianty Metody Dobrego Startu nawzajem się uzupełniają, stanowiąc kolejne etapy pracy: początkowo tylko stymulująco-terapeutycznej na materiale nieliterowym, a następnie również edukacyjnej na materiale obejmującym litery drukowane i pisane, w przyszłości także cyfry. Zajęcia można prowadzić grupowo i indywidualnie.

Czy założenia Metody Dobrego Startu odpowiadają potrzebom dzieci z zespołem Downa?

Założeniem Metody Dobrego Startu jest jednoczesne rozwijanie funkcji poznawczych: językowych, mowy i myślenia, funkcji spostrzeżeniowych (wzrokowych, słuchowych, dotykowych, kinestetycznych), a także funkcji motorycznych oraz współdziałania między tymi funkcjami, czyli integracji percepcyjno-motorycznej (Bogdanowicz, 1985; Bogdanowicz, 1999; Bogdanowicz, 2000). Są to funkcje, które leżą u podstaw złożonych czynności czytania i pisania.

Celem metody jest jednoczesne usprawnianie czynności analizatorów: słuchowego, wzrokowego, kinestetyczno-ruchowego, a także kształcenie lateralizacji, orientacji w schemacie ciała i przestrzeni. W jej założeniach leży bowiem koordynowanie czynności słuchowo-wzrokowo-ruchowych i harmonizowanie wszystkich funkcji psychomotorycznych. Dzięki temu dziecko jest zdolne do prawidłowej orientacji czasowo-przestrzennej, ma możliwość wykonywania ruchów dowolnych oraz lepiej zorganizowanych, zlokalizowanych w określonej przestrzeni i w czasie, a więc szybciej uczy się pisania. Metoda Dobrego Startu służy także wzbogacaniu słownika, rozwijaniu funkcji językowych i mowy, kształci zdolność rozumienia i posługiwania się symbolami abstrakcyjnymi. Ma to szczególne znaczenie dla dzieci o opóźnionym rozwoju mowy i niepełnosprawnych intelektualnie, zwłaszcza w okresie rozpoczynania nauki szkolnej: czytania, pisania i liczenia.

Zespołowa forma prowadzenia zajęć ułatwia nawiązanie kontaktów społecznych i uczy współdziałania dzieci mające trudności z przystosowaniem społecznym lub zaburzone emocjonalnie.

Na podkreślenie zasługuje diagnostyczny aspekt tej metody. Obserwacja trudności dziecka i analiza popełnionych błędów dostarczają prowadzącemu zajęcia informacji o poziomie rozwoju dziecka, zwłaszcza o deficytach rozwojowych funkcji percepcyjno-motorycznych, rodzaju i głębokości zaburzeń. Metoda staje się więc

w rękach doświadczonego nauczyciela narzędziem diagnozy, które umożliwia indywidualizację wymagań stawianych dziecku i zadań w procesie edukacji i terapii. Pomocna okazuje się *Skala oceny skuteczności Metody Dobrego Startu* (Bogdanowicz, 2006b). Umożliwia ona dość dokładną ocenę deficytów i mocnych stron rozwoju dziecka na podstawie obserwacji podczas zajęć MDS, analizy trudności i oceny błędów popełnianych w zachowaniu dziecka i jego wytworach. Zastosowanie *Skali* przed rocznym cyklem zajęć i po nim ukazuje postępy dziecka w wybranych sferach rozwoju i pozwala zaprogramować dalszy etap pracy z dzieckiem.

Doskonalenie integracji percepcyjno-motorycznej i kompetencji językowych ułatwia naukę czytania i pisania wszystkim dzieciom. W przypadku dzieci opóźnionych w rozwoju udział w ćwiczeniach służy ponadto rehabilitacji zaburzeń rozwoju psychomotorycznego i pomaga zmniejszyć trudności w opanowywaniu skomplikowanych umiejętności szkolnych.

Czy można prowadzić zajęcia MDS w domu?

Prowadzenie indywidualnych zajęć z dzieckiem w domu jest całkowicie możliwe, ponieważ w czterdziestoletniej historii rozwijania tej metody pojawiły się liczne publikacje, które zawierają pełny materiał do zajęć. W skład każdej publikacji (por. bibliografia) wchodzi:

- podręcznik do programu zawierający scenariusze zajęć,
- teczka (jedna lub dwie) z materiałami do prowadzenia konkretnych ćwiczeń, w której znajdują się np. ilustracje do piosenek śpiewanych podczas zajęć, ilustracje, które dzieci mogą pokolorować, wzory (figury i litery) do odtwarzania, karty ćwiczeń, naklejki, książeczki do ćwiczeń. Do publikacji dołączone są płyty z nagraniami piosenek i podkładu muzycznego, umożliwiające nauczenie się piosenki oraz wysłuchanie utworu muzycznego podczas relaksu. Bywa też dołączony osobny zeszyt z nutami piosenek do gry na instrumencie, która bardzo ożywia zajęcia.

Przebieg zajęć wraz komentarzem metodycznym pokazują filmy nagrane na trzech płytach CD (Bogdanowicz, Barańska, Jakacka, 2006b). Na pierwszej z nich zarejestrowano przebieg zajęć w klasie 0, w której dzieci uczą się litery
„ł” za pomocą MDS, oraz zajęcia przygotowujące do nauki liter w przedszkolnej grupie integracyjnej. Druga płyta ukazuje, jak zmieniają się zajęcia MDS, gdy przystosowujemy je do możliwości dzieci w grupie 3-, 4-, 5-latków, które pracują z wykorzystaniem figur geometrycznych prostych i złożonych oraz liter. Trzecia płyta zawiera nagrania zajęć z dziećmi o różnym typie niepełnosprawności: dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, niedosłyszące i niesłyszące, niedowidzące i niewidzące, niepełnosprawne fizycznie, w przedszkolach integracyjnych, specjalnych i ośrodku szkolno-wychowawczym.

Dodatkowy materiał do wykorzystywania na zajęciach stanowią osobne publikacje, np. *W co się bawić z dziećmi?* (Bogdanowicz, 2004), w której znajdują się piosenki i zabawy pojawiające się na początku zajęć w celu powitania uczestników, lecz również rozwijania ich samoświadomości i świadomości innych osób. Inne zabawy z piosenką służą do kształtowania znajomości schematu ciała i przestrzeni. Kolejną publikacją, przydatną nie tylko w tych zajęciach, są *Przytulanki. Wierszyki na dziecięce masażyki* (Bogdanowicz, 2006a). Zabawy takie jak „Idzie rak, nieborak..." stanowią znakomitą okazję do kontaktu fizycznego i psychicznego z dzieckiem i między dziećmi, do ćwiczenia pamięci słuchowej i wrażliwości na rymy oraz do relaksu wywołanego dotykiem, ruchem i niepohamowanym śmiechem, które te zabawy wywołują. Mogą być stosowane zarówno w trakcie, jak i na końcu zajęć. Relaksowi na zakończenie spotkania sprzyjają *Kołysanki-utulanki* (Bogdanowicz, 2003) i kołysanki z płyty *Zaśpiewaj mi tato. Tatusiowe piosenki dla dzieci* (Brzeski, Ślusarz, 2007).

Prowadzenie zajęć jest łatwiejsze po odbyciu kursu dotyczącego Metody Dobrego Startu, organizowanego przez Polskie Towarzystwo Dysleksji, w którym oprócz nauczycieli i pedagogów specjalnych, terapeutów, logopedów, psychologów niejednokrotnie uczestniczą też rodzice niepełnosprawnych dzieci[3].

Jak przebiegają zajęcia prowadzone Metodą Dobrego Startu?

Zajęcia można prowadzić według wybranego scenariusza zamieszczonego w opublikowanych programach. Jednakże ze względu na duże różnice między dziećmi powinno się dostosować scenariusz do ich możliwości, pomijając zbyt trudne zadania, dodając zadania odpowiadające potrzebom dzieci. Najczęściej musimy opracować własny scenariusz. Nie sprawia to trudności, bowiem każde zajęcie bazuje na stałym modelu struktury. Należy zatem wypełnić go treścią, wykorzystując własne pomysły i pomysły dzieci podczas zajęć, odwołując się do treści i tekstu piosenki. Stała struktura zajęć jest następująca:

I. Zajęcia wprowadzające:

- świadomość osoby (powitanie),
- świadomość schematu ciała i przestrzeni,
- nauka piosenki i ćwiczenia językowe.

II. Zajęcia właściwe:

- ćwiczenia ruchowe,
- ćwiczenia ruchowo-słuchowe,
- ćwiczenia ruchowo-słuchowo-wzrokowe.

III. Zajęcia końcowe.

Model struktury zajęć jest wspólny dla wszystkich wariantów MDS i stanowi podstawę do prowadzenia zajęć. Jednak powinien być dostosowywany do potrzeb dzieci, z którymi pracujemy. Struktura zajęć musi zmieniać się przede wszystkim z uwagi na specjalne potrzeby edukacyjne, możliwości i ograniczenia dzieci, które biorą udział w zajęciach. Stosowanie MDS wymaga więc elastyczności, twórczego myślenia i działania, nie znosi rutyny i sztywnego korzystania ze schematów. Dlatego też poziom zajęć w dużej mierze zależy od osoby prowadzącej i jej inwencji twórczej. Tak więc scenariusze zajęć zawarte we wszystkich wydawnictwach

dotyczących MDS to tylko propozycje i kanwa do własnej pracy nad przygotowaniem programu dla konkretnego dziecka lub grupy, z uwzględnieniem potrzeb każdego z uczestników.

Zajęcia przebiegają następująco:

I. Zajęcia wprowadzające.

Przygotowaniem do właściwych ćwiczeń Metodą Dobrego Startu są zajęcia wprowadzające. Ich celem jest powitanie – skoncentrowanie uwagi na poszczególnych uczestnikach zajęć, rozwijanie ich samoświadomości, świadomości innych osób oraz orientacji w schemacie ciała i przestrzeni. Drugim ważnym celem jest skupienie uwagi na rozpoczynających się zajęciach oraz usprawnianie głównie funkcji językowych, mowy i myślenia.

Kolejne fazy tych zajęć to:

- powitanie – może mieć formę przywitania piosenką każdego uczestnika. Dzieci uczą się rozróżniać i nazywać części ciała (np. ramię, łokieć, brwi, rzęsy), odróżniać prawe i lewe części ciała (np. „witanie się" prawym kolanem – dwoje dzieci styka się prawymi kolanami). Ćwiczenia stwarzają okazję do odróżniania kierunków w przestrzeni: góra – dół, nad – pod, obok, w, dookoła, strona lewa – prawa (np. klaskanie nad głową, przed sobą, zwrot w tył),
- nauka piosenki integrującej całe zajęcia,
- zabawa w „zgadywanki językowe", czyli zabawy-ćwiczenia kształcące funkcje językowe (ich aspekt fonologiczny, morfologiczno-syntaktyczny i semantyczny), mowę i myślenie na materiale tekstu piosenki. Uwzględnia się przy tym program dydaktyczny realizowany w danej placówce.

II. Zajęcia właściwe.

Podstawowy etap w strukturze zajęć zawiera trzy rodzaje ćwiczeń:

- ruchowe,
- ruchowo-słuchowe,
- ruchowo-słuchowo-wzrokowe.

Ćwiczenia ruchowe to zabawa na temat piosenki. Podczas tej zabawy usprawniane są funkcje analizatora kinestetyczno-ruchowego. Dzieci doskonalą motorykę dużą i małą, koordynację ruchów, zmysł równowagi, rozwijają świadomość własnego ciała.

Ćwiczenia ruchowo-słuchowe są bardziej złożone, angażują dwa analizatory: kinestetyczno-ruchowy i słuchowy. Mają charakter ćwiczeń rytmicznych, zawierają bowiem aspekt dźwiękowy (piosenka, wierszyk) i ruchowy, np. śpiewanie i wystukiwanie rytmu na woreczkach z kaszą (za pomocą pięści, dłoni, palców), wykonywanie rytmicznych ruchów całym ciałem lub z użyciem takich pomocy, jak: piłki, wstążki, szarfy, chusteczki, balony, instrumenty perkusyjne.

Ćwiczenia ruchowo-słuchowo-wzrokowe stanowią najbardziej złożoną formę ćwiczeń, ponieważ angażują wszystkie trzy analizatory – oprócz poprzednio wymienionych aktywizuje się analizator wzrokowy. Mają bowiem aspekt ruchowy (odtwarzanie wzoru graficznego z jednoczesnym śpiewaniem piosenki lub wypowiadaniem wierszyka), dźwiękowy (piosenka, wierszyk) i wizualny (figura geometryczna, litera). Dlatego też nie tylko kształcą funkcje ruchowe, słuchowo-językowe i wzrokowo-przestrzenne, ale również współdziałanie tych funkcji, czyli koordynację dotykowo-kinestetyczno-ruchowo-słuchowo-wzrokową.

W tych trzech rodzajach ćwiczeń, coraz bardziej złożonych, integracja percepcyjno-motoryczna aktywizowana jest więc na coraz wyższym poziomie (Bogdanowicz, 2000).

Ćwiczenia ruchowo-słuchowo-wzrokowe to uczenie się odtwarzania wzorów: figur geometrycznych (prostych – np. w programie *Piosenki do rysowania* – i złożonych, literopodobnych) lub liter (np. w programie *Od piosenki do literki*) w rytm śpiewanej piosenki lub skandowanego wierszyka. Kolejne etapy ćwiczenia są następujące:

- demonstracja wzoru i sposobu wykonywania ćwiczenia,
- uczenie się polisensoryczne,
- reprodukowanie wzoru.

Demonstracja wzoru – figury geometrycznej lub litery – i sposobu wykonania ćwiczenia polega na omówieniu go przez prowadzącego zajęcia: jak jest zbudowany (jakie ma elementy, ile ich jest, jak są położone w przestrzeni), do czego jest podobny (do jakich obiektów rzeczywistych), oraz pokazaniu, jak można, śpiewając piosenkę, rysować wzór lub pisać literę.

Uczenie się polisensoryczne – dziecko wykonuje to zadanie najpierw z pomocą dorosłego, który prowadzi rękę dziecka po liniach wzoru i wspólnie z nim śpiewa piosenkę. Zwykle odbywa się to przy tablicy, na której narysowany jest duży wzór – jedno dziecko pracuje, pozostałe dzieci obserwują jego czynności. Potem każde dziecko wykonuje to zadanie na leżącej przed nim karcie ze wzorem (figurą geometryczną lub literą) wyklejonym wyrazistą fakturą, po którym może wodzić palcem, najpierw z pomocą, a następnie w miarę możliwości samodzielnie. Wielozmysłowe uczenie się, z zaangażowaniem dotyku, ruchu, wzroku i słuchu, sprzyja utrwalaniu się kształtu wzoru. Warto też wprowadzić ćwiczenia wielozmysłowego uczenia się przy zamkniętych oczach.

Reprodukowanie wzoru – w ostatniej fazie ćwiczeń dzieci, śpiewając piosenkę lub skandując wierszyk, wielokrotnie i różnymi technikami odtwarzają zapamiętany wzór (figurę, literę). Reprodukowanie wzoru odbywa się wieloetapowo:

- całą ręką – w powietrzu (w obecności wzoru; potem z pamięci),
- palcem – na stole, podłodze, na tackach z kaszą,
- narzędziem graficznym, np. kredą, węglem kreślarskim, kredką woskową, ołówkiem, mazakiem, pędzlem, długopisem – na tabliczkach, papierze, w liniaturze zeszytu, na kartach ćwiczeń (dołączonych do publikacji).

Początkowo wzór rysowany jest po tym samym śladzie. Na zakończenie można dzieciom zaproponować rysowanie w jednym szeregu wielu wzorów zredukowanych do wymiarów dużych liter, a wówczas powstanie szlaczek „śpiewany i rysowany”, utworzony przez wielokrotnie rysowany wzór. Można więc symbolicznie „zapisać” całą piosenkę lub wierszyk za pomocą takich „śpiewanych

szlaczków", które dzieci często przenoszą na marginesy rysunków, ozdabiając nimi prace wykonane przy innych okazjach. Najtrudniejszym zadaniem jest samodzielne rysowanie/pisanie szlaczka w liniaturze, zbliżone do pisania w zeszycie, co jest już „szkolnym" zadaniem.

Korzystanie z różnych narzędzi graficznych umożliwia coraz lepsze uświadamianie sobie i kontrolowanie nacisku ręki, zależnie od stosowanego narzędzia. Ważne jest jednoczesne zwracanie uwagi na sposób trzymania narzędzia – prawidłowy układ palców i wczesne skorygowanie niewłaściwych nawyków ruchowych. Przyswojenie sobie prawidłowych nawyków podczas wykonywania czynności graficznych oraz zachowanie prawidłowego kierunku ruchów podczas kreślenia linii pionowych, poziomych, okręgów są warunkiem szybkiego i skutecznego opanowania czynności pisania.

III. Zajęcia końcowe.

Na zakończenie proponujemy krótkie ćwiczenia relaksacyjne, np. „ptaszki" otrzepują piórka, „piłki" podskakują w takt piosenki, „płatki śniegu" wirują; ćwiczenia oddechowe lub zajęcia wyciszające, jak słuchanie instrumentalnej wersji piosenki czy kołysanki w pozycji leżącej lub delikatny masaż z wykorzystaniem *Przytulanek* (Bogdanowicz, 2006a).

Prowadzący zajęcia musi pamiętać, że opracowany scenariusz ma jedynie charakter projektu i nie musi być dokładnie zrealizowany. Powinien być modyfikowany podczas zajęć stosownie do nastroju dzieci, tempa ich pracy, dziecięcych propozycji i własnych pomysłów prowadzącego oraz towarzyszących mu osób. W centrum uwagi powinny być dzieci, a nie realizacja scenariusza.

Zajęcia powinny trwać dopóki dzieci będą zainteresowane. Aby nie przedłużać zbytnio, trzeba dokonywać wyborów, np. odtwarzać wzór tylko wybranymi technikami. Jeżeli prowadzimy zajęcia z dziećmi małymi lub niepełnosprawnymi intelektualnie, stosujemy zazwyczaj tylko 2 techniki odtwarzania wzoru, np. łatwą – kredą po wzorze, trudną – cienkim mazakiem. czas pracy skraca się, ponieważ opuszczamy etap odtwarzania wzoru w powietrzu, na stole lub na podłodze (dzieci nie potrafią sobie wyobrażać wzoru i planować stosownych do niego ruchów).

Pamiętajmy, że MDS to przede wszystkim okazja do wspólnej zabawy dla dziecka i rodzica, a także dla grupy dzieci. Rodzicom prowadzącym te ćwiczenia w domu pozwala na przeżycie przyjemności ze wspólnej zabawy z dzieckiem, a także z pozostałymi dziećmi w rodzinie.

Jak dostosowywać programy Metody Dobrego Startu do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi?

Początkowo Metoda Dobrego Startu była wykorzystywana wyłącznie w pracy z dziećmi w normie intelektualnej: rozwijającymi się prawidłowo lub dysharmonijnie. Przyczyną tak wąskiego wykorzystania był brak opracowania metodycznego, uwzględniającego zastosowanie MDS w pracy z małymi dziećmi i z dziećmi o globalnie zaburzonym rozwoju oraz brak stosownych materiałów do tych zajęć.

Okazało się, że posługiwanie się MDS podczas zajęć z dziećmi niepełnosprawnymi jest możliwe pod warunkiem spełnienia licznych wymogów merytorycznych i organizacyjnych. W pracy nad modyfikacją metody wzięto pod uwagę właściwości rozwojowe dzieci, ich potrzeby, możliwości, ograniczenia i do nich dostosowano materiał opracowywany podczas ćwiczeń, strukturę zajęć oraz ich organizację (dobór, liczebność grupy itp.).

Oto niektóre aspekty dostosowania MDS do potrzeb dzieci niepełnosprawnych. Aspekty te udało się wyróżnić na podstawie własnych kilkuletnich doświadczeń praktycznych z zajęć w przedszkolu integracyjnym, przedszkolu specjalnym i ośrodku dla dzieci z autyzmem:

1. Forma zabawy, udział dorosłego.
   Podstawowym warunkiem jest prowadzenie tych zajęć w formie zabawy modyfikowanej na bieżąco, zależnie do motywacji i możliwości uczestników. Istotny jest udział osoby dorosłej, dzięki jej obecności dziecko więcej czerpie z zabawy, niż gdy bawi się samo. Ponadto dzieci pragną bezpośredniego kontaktu z dorosłym, skoncentrowania uwagi na sobie, wspólnej aktywności. Nadanie w MDS czynnościom graficznym i nauce liter charakteru zabawy czyni je atrakcyjne i może spowodować, że dziecko polubi je i samo będzie inicjować, a z czasem coraz lepiej wykonywać.

2. Dostosowanie poziomu trudności.
   Zadania wymagające czynności grafomotorycznych są trudne dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie, dlatego w proponowanych zabawach stosuje się wiele ułatwień, np. zadanie dziecka polega wyłącznie na uzupełnianiu niekompletnego obrazka prostymi elementami graficznymi, rysowaniu kropek lub dorysowaniu kresek na kartach ćwiczeń.
3. Motywowanie dzieci do udziału w zajęciach.
   Aby podkreślić zabawowy charakter ćwiczeń i wzmocnić motywację do udziału w proponowanych zajęciach, np. w programie *Piosenki do rysowania*, dziecko kończy pracę, naklejając na rysunek naklejkę, która podnosi jego walor estetyczny. Pomimo że rysowało wyłącznie kropki lub kreski, uzupełniając niekompletny rysunek oraz naklejając kolorową naklejkę, staje się autorem atrakcyjnego obrazka. Ważnym elementem wzmacniającym motywację jest wyeksponowanie pracy dziecka w widocznym miejscu, co umożliwi pokazywanie jej wielu osobom i chwalenie go.
   Do dorosłego należy nagradzanie dziecka za minimalny nawet współudział w ćwiczeniu. Nagrody powinny być dokładnie przemyślane: początkowo konkretne – „biologiczne" i połączone z nagrodą społeczną. Nagrody konkretne to np. słodycze takie jakie dziecko lubi, w minimalnych ilościach, podawane każdorazowo po wykonaniu zadania i niedostępne dziecku w innych sytuacjach w ciągu dnia. Muszą być atrakcyjne i systematycznie stosowane. Taką nagrodą może być rodzynek, orzeszek, łyk napoju, kawałeczek owocu, krakersa. Po pewnym czasie zmniejszamy liczbę nagród konkretnych na rzecz nagród społecznych – pochwały, przytulenia, uścisku, uśmiechu, pogłaskania, pochwały słownej, ekspozycji społecznej: podniesienia dziecka do góry, wywieszenia obrazka na wystawce i oklasków).
4. Odpowiednia liczebność grupy, osoby uczestniczące, prowadzące i wspomagające.

O grupowej lub indywidualnej formie prowadzenia zajęć podejmuje się decyzję zależnie od problemów rozwojowych dzieci. Z powodzeniem można pracować w grupie i klasie integracyjnej lub nawet w szkole życia z większą liczbą dzieci (około 8–20), jeżeli nauczyciel ma do pomocy nauczyciela wspomagającego. Bardzo przydają się na zajęciach rodzice, wolontariusze, np. studenci. Z dziećmi autystycznymi można pracować tylko w bardzo małej grupie, 3–4-osobowej, ze względu na konieczność zapewnienia dziecku indywidualnej pracy w parze z dorosłym; wówczas odbywa się ona niejako na „tle grupy". Partnerami najczęściej są rodzice tych dzieci. W tej sytuacji grupa wraz z prowadzącym liczy 7–9 osób. W razie poważnych trudności we współpracy z dzieckiem, a także z dotarciem do miejsca, w którym są prowadzone zajęcia, rodzice mogą je prowadzić samodzielnie w domu. Ewentualnie wskazane jest rozpoczęcie pracy z dzieckiem indywidualnie i prowadzenie jej tak długo, aż dziecko będzie gotowe do pełnego uczestnictwa w zajęciach zespołowych.

5. Skład grupy.
   Do zajęć grupowych kwalifikuje się dzieci, uwzględniając ich wiek i poziom rozwoju (od 3–4 lat) oraz takie cechy, jak: stosunkowo dobra koncentracja uwagi, choćby niewielka umiejętność podejmowania działań intencjonalnych, stan emocjonalny dziecka umożliwiający nawiązywanie kontaktu i uczestnictwo w zajęciach grupowych nawet na bardzo krótki okres. W przypadku dzieci o poważniejszym stopniu zaburzeń rozwoju praca odbywa się początkowo indywidualnie. Dorosły pracuje wówczas z dzieckiem w parze (dziecko – dorosły), lecz podczas zajęć grupowych. W tej sytuacji dziecko ma szansę włączać się od czasu do czasu we wspólną aktywność grupy, np. rzucając piłkę do uczestników albo huśtając się w kocu z innym dzieckiem. Najkorzystniej jest, jeżeli dorosłym ćwiczącym z dzieckiem jest jeden z rodziców, ponieważ podczas zajęć uczy się jak pracować, aby powtarzać te ćwiczenia w ciągu tygodnia w domu. Niekiedy bardzo skuteczna okazywała się okresowa

zamiana rodziców w parach (współpracowali z nie swoimi dziećmi). Podczas rocznego cyklu obserwowaliśmy początki wchodzenia dzieci w kontakt z innymi osobami niż rodzice. Zwykle taką osobą najpierw był terapeuta, potem rodzice innych dzieci. Najtrudniej dzieci nawiązywały kontakt pomiędzy sobą, gdy grupa była jednorodna, np. wszystkie dzieci wykazywały podobne zaburzenia zachowania (nadpobudliwość ruchową lub autystyczne tendencje w zachowaniu). Te spostrzeżenia wskazują na zasadność pracy w grupach integracyjnych oraz łączenia w grupach pracujących tą metodą dzieci z różnego typu zaburzeniami, na tym samym poziomie rozwoju lub z dziećmi młodszymi bez zaburzeń.

6. Odpowiednio dozowana aktywność dziecka i dorosłego. Rola osób dorosłych to rozwijanie i pogłębianie kontaktu z dzieckiem przez współuczestnictwo w zajęciach oraz udzielanie umiejętnej pomocy dziecku w podejmowaniu i realizowaniu proponowanych zadań. Pomoc ta początkowo może polegać na wspólnym ich wykonywaniu. Jeżeli dziecko pomimo zachęty nie podejmuje proponowanych czynności, dorosły pokazuje mu je. Jeżeli dziecko nie jest zdolne do naśladowania, dorosły początkowo wprowadza je w te czynności, prowadząc jego rękę. W każdym możliwym momencie dorosły powinien wycofać się z aktywnego wspierania dziecka w formie kierowania biernymi ruchami na rzecz podtrzymania jego własnej aktywności. Zadaniem dorosłego jest spowodowanie, aby to, co dziecko dotychczas robiło przy jego pomocy, potrafiło wykonać choć w części samodzielnie, np. aby samo kontynuowało ruch, który rozpoczęło
wspólnie z dorosłym. Dorosły musi umiejętnie pomagać dziecku np. w zainicjowaniu czynności lub pokonaniu trudności, na które ono natrafi. Wówczas udziela mu nieznacznej, lecz skutecznej „podpowiedzi”, np. pomaga uchwycić właściwie pędzel, przytrzymać kartkę, po to, by później wycofać się z niepotrzebnego pomagania lub wręcz

wyręczania dziecka. W ten sposób od ruchów biernych można, po wielu miesiącach systematycznej i konsekwentnej pracy, dojść do etapu samodzielnego wykonania czynności i do współdziałania z dzieckiem. Z czasem należy zmierzać ku wyzwoleniu spontaniczności, samodzielności dziecka i jego kreatywności. Ważne jest, aby dorośli mieli świadomość, jak przedstawia się strefa najbliższego rozwoju (jak określał ją Wygotski), po to, by zmierzać do ułatwienia dziecku przejścia od leżących w tej strefie zadań wykonywanych z pomocą do ich samodzielnego rozwiązywania.

7. Dostosowanie metody do możliwości intelektualnych dzieci. W związku z dominującą rolą w czynnościach intelektualnych myślenia spostrzeżeniowo-ruchowego i konkretno-obrazowego podczas zajęć z dziećmi należy odwoływać się do konkretów, np. przedmiotów opisywanych w piosence, i stwarzać okazję do wielozmysłowych doznań związanych z tymi przedmiotami. Trzeba spowodować, aby dzieci podczas zajęć miały okazję dotykać kota, jeża, ślimaka, grzyby, oglądać rybki w akwarium, wąchać i jeść jabłko, otwierać i zamykać parasol. Z tego też powodu wzory do ćwiczeń w MDS wykonane są w taki sposób, żeby dzieci mogły je poznawać i zapamiętywać wieloma zmysłami jednocześnie, w tym także dotykiem (na wzór naszywa się sznurek, przykleja paski papieru ściernego, nakłada wałeczek z plasteliny. Wzór, który ma charakter abstrakcyjnej figury geometrycznej, przybliżamy dziecku przez skojarzenie go z konkretem, przedmiotem występującym w jego otoczeniu, np. linie pionowe to drzewa, poziome – droga, faliste – fale, spirala – ślimak, koło – piłka, kwadrat – chusteczka. Ponieważ dzieci niepełnosprawne intelektualnie i autystyczne mają istotne trudności z rozumieniem mowy, podczas prowadzonych zajęć starano się do dzieci mówić prosto, krótko i dobitnie, eliminując niepotrzebne sformułowania. Osoba prowadząca, komunikując się werbalnie i niewerbalnie, starała się uczynić te komunikaty jak najbardziej czytelne. Ograniczenia tych dzieci w zakresie

posługiwania się mową uwzględniono przy komponowaniu piosenek. Ponieważ dzieci umysłowo niepełnosprawne mają duże trudności z wyobrażaniem sobie obrazu i ruchu oraz jego naśladowaniem, zrezygnowano z prowadzenia ćwiczeń ruchowych w formie ilustrowania ruchem treści piosenki. W ten etap zajęć włączono wybrane ćwiczenia z metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne, nadając im znaczenie nawiązujące do treści piosenki, np. „piłeczki skaczą" – dzieci podskakują podtrzymywane pod ręce przez dorosłych, „misie jadą" – leżą na kocu ciągniętym przez dorosłych, „ryby kołyszą się na falach" – kołysanie w kocu, „kotek wskoczył na płotek" – dziecko jest kołysane na plecach dorosłego, „pociąg jedzie przez tunel" – dziecko przechodzi pod tunelem, który tworzą dorośli (Bogdanowicz, Okrzesik, 2005). Z tego też powodu konieczne jest zaniechanie takich etapów odtwarzania wzoru, jak rysowanie w powietrzu i palcem na stole (podłodze), o czym już była mowa. Pierwsze próby odtwarzania wzorów mogą odbywać się na tacach z kaszą. Dzieci bardzo pozytywnie reagowały na tę formę ćwiczeń, ponieważ bardzo lubią zabawę z materiałem sypkim. Dlatego też swobodną zabawę kaszą traktowaliśmy jako nagrodę tuż po próbie odtworzenia wzoru. Ponieważ dzieci niepełnosprawne, a szczególnie dzieci autystyczne, negatywnie reagują na nowe sytuacje, zmiany choćby tylko porządku czynności, znalazło to swoje odzwierciedlenie w organizacji zajęć. Przebiegały one według jednego schematu, cechowała je stałość i powtarzalność, np. zawsze rozpoczynano zajęcia tą samą piosenką na powitanie i kończono znanymi zabawami z ruchem i śpiewem. Ustrukturyzowanie i powtarzalność zadań w przebiegu zajęć są zatem zamierzone, ponieważ pewna schematyczność zajęć daje dzieciom możliwość oswojenia się z sytuacją, w której się znalazły, przewidywania tego, co będzie się działo. To, jak zauważono, obniża lęk, zwiększa efektywność pracy dziecka, a tym samym jego motywację do udziału w zajęciach.

Aby wyzwolić u dzieci spontaniczne i twórcze zachowania, nakłanialiśmy je do podawania własnych propozycji zabaw lub modyfikacji wykonywanych zadań. Podchwytywaliśmy wszelkie naturalne zachowania dzieci, którym nadawaliśmy formę zabawy, np. klaskanie, podrzucanie woreczków, uderzanie o nie łokciami.

8. Dostosowanie programu zajęć i sposobu jego realizacji.
   W programie *Piosenki do rysowania* znajduje się określony zestaw wzorów i piosenek. Z nich wybrano tylko te, które były w zakresie możliwości dzieci i strefy ich najbliższego rozwoju. Czas pracy z jednym wzorem dostosowany był do postępów dzieci. Z reguły jeden wzór był opracowywany ok. 4 tygodni, w każdym tygodniu z inną piosenką, nawiązującą tematycznie do kształtu, np. wzór ze spiralą to ślimak, kłębuszek, nitka, motek. Gdy wyczerpały się piosenki z podręcznika, sięgano do znanych piosenek dziecięcych lub do rymowanek.
   Ucząc piosenki, starano się, aby w miarę możliwości dzieci rozumiały jej treść. Podczas bardzo krótkiej rozmowy na jej temat dzieci oglądały konkretne przedmioty, ewentualnie obrazki nawiązujące do tekstu. Wprowadzaliśmy najprostsze ćwiczenia językowe wzbogacające słownictwo.
   Dzieci w różnym stopniu były w stanie powtarzać piosenkę. Zazwyczaj lepiej radziły sobie z rytmem i melodią niż ze słowami. Dlatego tekst początkowo redukowaliśmy do minimum, tak aby dzieci mogły jednak uczestniczyć w śpiewaniu. Ze względu na słaby rozwój mowy niektóre z nich śpiewały jedynie fragmenty piosenki, np. wyrazy jednosylabowe „miau, miau” lub „tup, tup, tup”, inne mruczały melodię lub przysłuchiwały się śpiewowi dorosłych, ale gdy ci przestawali śpiewać, dopingowały ich, nalegając „śpiewaj, śpiewaj”. Gdy dzieci odtwarzały wzór po raz pierwszy lub gdy był on trudny, śpiewali tylko dorośli, zwalniając tempo śpiewania, dostosowując je do tempa ruchów ręki dzieci tekst piosenki był niemal skandowany. Z czasem dzieci, odtwarzając wzory, same zaczynały włączać

się do śpiewania. W miarę upływu czasu dzieci wyraźnie „rozśpiewały się", umiały zaśpiewać coraz większe partie tekstu, wtórując dorosłym.
Podczas zajęć ruchowo-słuchowo-wzrokowych, na których bardzo ważny jest etap polisensorycznego uczenia się wzoru, angażowano dotyk i pamięć ruchową, dostarczano niezwykłych doznań, np. termicznych (rysowanie palcem po szablonie nałożonym na zimne lub ciepłe podłoże). Dzieci chętnie malowały palcami, rysowały na tackach z sypkim materiałem. Początkowo trzeba było nakładać na tackę szablon, aby nadać ruchom ręki dziecka właściwy kierunek. Szablony służyły też do kolorowania, ponieważ ukierunkowywały ruch ręki dziecka i ograniczały powierzchnię malowania.
Na zakończenie zajęć wszystkie prace dzieci były nagradzane. Jeżeli któreś z dzieci zachowywało się niewłaściwie, starałyśmy się odwrócić jego uwagę od tej czynności. Ignorowałyśmy niewłaściwe zachowania dziecka, o ile ich celem było zwrócenie na siebie uwagi, gdy zaś nie uzyskiwałyśmy poprawy, na chwilę wyłączałyśmy dziecko z zajęć. W pojedynczych przypadkach wykluczałyśmy dziecko z grupy, zalecając, by na aktualnym etapie rozwoju indywidualnie pracowało z dorosłym.
Niekiedy konieczne było modyfikowanie zajęć w związku z indywidualnymi potrzebami konkretnego dziecka, np. gdy jedno z autystycznych dzieci zaczęło źle reagować na muzykę (zatykało sobie uszy), okresowo zastąpiono piosenki rymowankami.

9. Organizacja zajęć.
   Zajęcia odbywały się raz w tygodniu, a rodzice w miarę możliwości kontynuowali je w domu w ciągu tygodnia. Zazwyczaj cała sesja trwała do 30 minut. Pracując z dziećmi autystycznymi, które mogły skupić uwagę przez 2–3 minuty, wprowadzano wiele przerw, aby dzieci miały możliwość wypoczynku. W ciągu rocznego cyklu okresy pracy wydłużyły się, przerwy zaś stawały się rzadsze. W innej placówce jeden

scenariusz realizowano w ciągu jednego tygodnia, a zajęcia, podczas których prowadzono kolejny ich etap, trwały 15–20 minut codziennie. W indywidualnych przypadkach rodzice stosowali system 10-minutowych ćwiczeń 3 razy w ciągu tygodnia. Tak więc zarówno program, jak i organizacja zajęć ściśle uzależnione są od możliwości i potrzeb dzieci, z którymi pracowałyśmy, oraz ich rodziców.

Jakie są perspektywy rozwoju i zastosowania Metody Dobrego Startu?

Metoda Dobrego Startu nie tylko pozytywnie wpływa na rozwój dzieci uczestniczących w zajęciach, lecz również sama się rozwija dzięki zbieraniu doświadczeń praktycznych w bezpośredniej pracy z dziećmi. Tak powstała i z takich źródeł płynie inspiracja do tworzenia kolejnych programów. Plonem kilkuletnich doświadczeń w stosowaniu metody w pracy z dziećmi z wadą słuchu (niedosłyszącymi, niesłyszącymi) oraz opóźnieniem rozwoju mowy współpracującej ze mną Małgorzaty Szewczyk jest program *Od słowa do zdania, od zdania do tekstu* (Bogdanowicz, Szewczyk, 2007) – skoncentrowany na rozwijaniu funkcji językowych i mowy. Natomiast pięć lat prowadzenia zajęć z 3-latkami owocuje przygotowaniem programu *Od bazgroty do rysunku* (w przygotowaniu), który ma zainteresować dzieci rysowaniem, dostarczyć im doświadczeń praktycznych i przyjemności płynącej z tej formy aktywności oraz wytworzyć potrzebę zajmowania się rysowaniem. Korzyści, które płyną z uczestnictwa dzieci w zajęciach prowadzonych według tego programu, to przede wszystkim usprawnienie ruchów rąk i koordynacji wzrokowo-ruchowej oraz ich współdziałania z pozostałymi funkcjami poznawczymi. Program ten zatem służy rozwojowi grafomotoryki, dzięki temu wdraża do rysowania, a więc i przygotowuje do nauki pisania w nieodległej przyszłości. W planie jest także przygotowanie programu uczenia pisania cyfr za pomocą metodyki MDS.

Opisane walory obydwu nowych, jak i poprzednio opublikowanych programów Metody Dobrego Startu wpisują się w plan oddziaływań na dzieci z zespołem Downa jako te, które przez celowo zaprogramowaną zabawę wspomagają wszechstronny rozwój psychoruchowy tych dzieci.

Bibliografia

Bogdanowicz M. (1985), *Metoda Dobrego Startu w pracy z dzieckiem od 5 do 10 lat*, WSiP, Warszawa.

Bogdanowicz M. (1999), *Metoda Dobrego Startu*, WSiP, Warszawa.

Bogdanowicz M. (2000), *Integracja percepcyjno-motoryczna. Teoria – diagnoza – terapia*, CMPP-P, Warszawa.

Bogdanowicz M. (2003), *Kołysanki-utulanki*, Fokus, Gdańsk.

Bogdanowicz M. (2004), *W co się bawić z dziećmi? Piosenki i zabawy wspomagające rozwój dziecka*, Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M. (2006a), *Przytulanki, czyli wierszyki na dziecięce masażyki. Zabawy relaksacyjno-relaksujące*, Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M. (2006b), *Skala oceny skuteczności Metody Dobrego Startu*, Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Barańska M., Jakacka E. (2005), *Metoda Dobrego Startu. Od piosenki do literki*, cz. 1 (podręcznik, materiały do ćwiczeń, 3 płyty CD z piosenkami), Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Barańska M., Jakacka E. (2006a), *Metoda Dobrego Startu. Od wierszyka do literki*, cz. 1 (zeszyt 1 i 2), Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Barańska M., Jakacka E. (2006b), *Metoda Dobrego Startu. Piosenki do rysowania* (podręcznik, materiały do ćwiczeń, płyta CD z nagraniami), Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Okrzesik D. (2005), *Opis i planowanie zajęć według Metody Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne*, Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Szewczyk M. (2007), *Metoda Dobrego Startu. Od słowa do zdania, od zdania do tekstu*, Harmonia, Gdańsk.

Bogdanowicz M., Tomaszewska M. (1993), *Piosenki na literki* (podręcznik i kasety z nagraniami), Elfax, Gdynia.

Brzeski A., Ślusarz A. (2007), *Zaśpiewaj mi tato. Tatusiowe piosenki dla dzieci* (płyta CD), Harmonia, Gdańsk.

Strona internetowa Polskiego Towarzystwa Dysleksji: http://dysleksja.univ.gda.pl.

---

1 W opracowaniu Od bazgroty do rysunku.

2 Część programów w opracowaniu.

3 Informacje na stronie PTD: http://dysleksja.univ.gda.pl.

Izabela Fornalik
Kolegium Karkonoskie
Jelenia Góra

Wspieranie rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa

Płeć i problemy z nią związane towarzyszą człowiekowi przez całe jego życie, począwszy od poczęcia, poprzez dzieciństwo, okres dojrzewania, dorosłości aż po starość. człowiek jest istotą seksualną od początku swego istnienia, a rozwój psychoseksualny wpisany jest w życie każdej jednostki i składa się z wielu etapów, z których każdy pełni inne zadania rozwojowe, ma inny przebieg, uwarunkowania i następstwa (Lew-Starowicz, 1986; Beisert, 1991). Trzeba pamiętać, że seksualność stanowi jedną z wielu sfer funkcjonowania człowieka, niemożliwą do wyizolowania, zależną od pozostałych i z nimi związaną (Lew-Starowicz, Długołęcka, 2006), a więc i rozwój psychoseksualny nie przebiega w izolacji od całościowego rozwoju człowieka.

W rozwoju osób z zespołem Downa – tak jak i w przypadku osób bez trisomii 21 – istotną rolę odgrywa płciowość i rozwiązywanie zadań z nią związanych, które wpisane są w kolejne etapy życia. Obecność dodatkowego chromosomu nie zmienia faktu, że dziewczęta i chłopcy muszą we właściwy sposób ukształtować swą tożsamość płciową w okresie dzieciństwa, doświadczają intensyfikacji potrzeby seksualnej w okresie dojrzewania, czy też potrzeby ukształtowania związku partnerskiego we wczesnej dorosłości. Należy więc się zastanowić, czy i w jaki sposób możliwe jest wspieranie ich rozwoju psychoseksualnego.

Wybrane aspekty rozwoju psychoseksualnego osób z zespołem Downa w okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości

W rozważaniach pragnę skoncentrować się na okresach życia, które odgrywają szczególną rolę w przebiegu rozwoju psychoseksualnego człowieka, a mianowicie na okresie adolescencji[1] oraz wczesnej dorosłości. Owa szczególna rola związana jest z kilkoma faktami:

- w wyniku dojrzewania płciowego (pokwitania) młodzież osiąga dojrzałość płciową, rozumianą jako fizyczną zdolność do prokreacji,
- następuje rozwój potrzeby seksualnej, co prowadzi do podjęcia aktywności seksualnej,
- następuje kształtowanie się nowych relacji z płcią przeciwną, opartych na uczuciu miłości,
- obserwuje się dążenie do tworzenia związków partnerskich i założenia rodziny.

Owe etapy rozwoju cechują się intensywnością przemian we wszystkich sferach życia człowieka, bogactwem przeżyć i nowych doświadczeń. Przyjrzyjmy się więc wybranym aspektom rozwoju psychoseksualnego w okresie zawartym pomiędzy dzieciństwem a dorosłością.

Dojrzewanie płciowe

Poglądy na temat dojrzewania płciowego nastolatków z zespołem Downa ulegały zmianom w ostatnich dziesięcioleciach. Dawniej sądzono, że pokwitanie osób z trisomią 21 jest wyraźnie opóźnione lub nie występuje w ogóle. Badania prowadzone współcześnie podważają powyższe stwierdzenie i wskazują na fakt, że pewne wzorce rozwojowe, typowe dla nastolatków sprawnych, takie jak czas i kolejność pojawiania się pierwszo- i drugorzędowych cech płciowych, są charakterystyczne także dla dziewcząt i chłopców z zespołem Downa, a w ich organizmach zachodzą te same zmiany hormonalne (Fornalik, 2004a). Przyjrzyjmy się im dokładniej, analizując poniższą tabelę, w której ujęto prawidłowy przebieg rozwoju płciowego i przeciętny wiek pojawiania się cech płciowych. Należy jednak pamiętać, że u osób z dodatkowym chromosomem – podobnie jak u młodzieży, u której nie stwierdza się wad genetycznych – mogą wystąpić odstępstwa od opisanego schematu.

Schemat 1. Dojrzewanie płciowe dziewcząt i chłopców w okresie adolescencji. Przeciętny wiek

Dziewczęta			Chłopcy	
		Faza dziecięca		
Nie stwierdza się zwiastunów pokwitania.	0–9		0–10	Nie stwierdza się zwiastunów pokwitania.
		Faza przedpokwitaniowa		
– początek rozwoju piersi (do postaci „pączka”); – początek rozwoju owłosienia łonowego (długie, miękkie włosy);		↓		– przyspieszenie wzrostu genitaliów: jąder, któremu towarzyszy zmiana zabarwienia moszny, zwiększenie długości i średnicy penisa;

– przyspieszenie wzrostu (skok pokwitaniowy); – poszerzenie i zaokrąglenie bioder (powiększenie kości miednicowych, rozwój podskórnej tkanki tłuszczowej); – sylwetka „podlotka”.	10–12		11–13	– początek rozwoju owłosienia łonowego (długie, miękkie włosy); – przyspieszenie wzrastania (skok pokwitaniowy); – sylwetka „wyrostka”.
		Pokwitanie właściwe		
– dalszy rozwój piersi (zmiana kształtu piersi, powstanie aureoli wokół sutków, pigmentacja sutków); – owłosienie łonowe w zaawansowanym rozwoju (długie, szorstkie, pigmentowane, skręcone i obfite, pokrywa większą powierzchnię); – rozwój owłosienia pod pachami; – dalsze wzrastanie (maksymalny wzrost około 18 miesięcy przed menarche), a następnie zahamowanie wzrostu; – pierwsza miesiączka (na początku cykle bezowulacyjne); – sylwetka przybiera kobiecy wygląd; – często występuje trądzik.	12–14	↓	13–15	– dalszy intensywny rozwój genitaliów: wzrost penisa i jąder, pigmentacja, wzrost i ukształtowanie moszny; – owłosienie łonowe w zaawansowanym rozwoju (długie, szorstkie, pigmentowane, skręcone i obfite, pokrywa większą powierzchnię); – początek owłosienia pod pachami; – początek zarostu na twarzy, kończynach; – dalszy wzrost, a następnie jego zahamowanie, nadal sylwetka „wyrostka”; – pierwsze wytryski nasienia (początkowo bez plemników); – mutacja głosu związana z rozrostem krtani i strun głosowych; – czasem występuje ginekomastia; – często występuje trądzik.
		Faza młodzieńcza		
– dalszy rozwój piersi (przybierają dojrzały kształt i wielkość); – dojrzała postać owłosienia łonowego (kształt trójkąta); – owłosienie pachowe przybiera ostateczną postać; – cykle miesiączkowe są płodne i bardziej regularne; – zwolnienie tempa przyrostu wysokości i masy ciała; – kobieca sylwetka (kobieca topografia podściółki tłuszczowej).	14–16	↓	15–17	– zakończenie rozwoju narządów płciowych; – wytryski nasienia zawierającego plemniki; – dojrzała postać owłosienia łonowego (kształt rombu); – owłosienie pachowe osiąga ostateczną postać; – dalszy rozwój zarostu na twarzy i owłosienia na innych częściach ciała (klatka piersiowa itd.); – głos męski – zakończenie rozwoju krtani; – znacznie wolniejsze tempo przyrostu ciała, męska sylwetka (umięśnienie).

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu, Fornalik, 2002.

Czy dziewczęta z zespołem Downa dojrzewają inaczej?

Szukając odpowiedzi na powyższe pytanie, warto prześledzić doniesienia różnych autorów, którzy opierają swe poglądy na materiale badawczym. W literaturze jak dotychczas najwięcej miejsca poświęcono głównemu symptomowi świadczącemu o osiągnięciu dojrzałości seksualnej w wymiarze biologicznym, a mianowicie miesiączce. Zdaniem niektórych badaczy dziewczęta z trisomią zaczynają miesiączkować później o około jeden rok, dostrzec można też opóźniony rozwój piersi (Cunningham, 1994). Odmiennego zdania jest Pueschel (1991), który donosi, że przeciętnie miesiączka pojawia się u tej grupy nastolatek, kiedy mają 12,5 roku, a u sprawnych dziewcząt, kiedy mają 12,1 roku. Naturalnie, można odnotować przypadki, kiedy miesiączka pojawia się w 10. lub 16. roku życia, ale nie jest to zazwyczaj bezpośrednio spowodowane obecnością dodatkowego chromosomu, lecz innymi czynnikami.

Większość dziewcząt ma regularne cykle miesięczne, długość cyklu waha się między 22 a 33 dniami, natomiast krwawienia trwają przeciętnie 4 dni (tamże). Jeśli pojawiają się nieregularności lub inne zakłócenia w przebiegu dojrzewania, są podobne do tych, które występują u dziewcząt bez trisomii. Do najczęstszych można zaliczyć:

- przedwczesny rozwój piersi bez innych objawów dojrzewania płciowego poniżej 8. roku życia,
- przedwczesny rozwój owłosienia łonowego: między 6. a 8. rokiem życia,
- trądzik młodzieńczy,
- zaburzenia częstości występowania miesiączki (brak lub rzadkie, nieregularne krwawienia),
- zaburzenia w nasileniu krwawienia (zbyt skąpe lub zbyt obfite miesiączki);

- zaburzenia nasilenia i czasu krwawienia,
- bolesne miesiączki,
- przedwczesny lub opóźniony rozwój płciowy (Pułtorak, 1998; *Menstrual Menagement...*).

Zdarza się ponadto, że u niektórych dziewcząt podczas miesiączkowania może pojawić się rozdrażnienie, nasilenie zachowań agresywnych, autoagresywnych, osłabienie koncentracji, biegunki, wymioty i omdlenia, a przed miesiączką zespół napięcia przedmiesiączkowego. Bywa także, że u dziewcząt z epilepsją podczas miesiączki wzrasta częstość napadów i pomocne okazują się leki regulujące cykl (*Options for Menstrual...*).

Trzeba sobie zdawać sprawę z tego, że wszystkie wspomniane zaburzenia wymagają interwencji medycznej, a zatem powinny bezwzględnie skłonić rodziców czy opiekunów do wizyty z nastolatką u ginekologa i endokrynologa. Bez wątpienia nie należy odczuwać ulgi w sytuacji, gdy opóźnia się dojrzewanie piersi, pojawienie się miesiączki lub gdy występuje ona bardzo rzadko, choć – z punktu widzenia rodziców – unikamy wtedy dodatkowych problemów. Owe zaburzenia są symptomem niebezpiecznych niekiedy nieprawidłowości zachodzących w organizmie ich córki, nie pozostających bez wpływu na jej ogólne samopoczucie i funkcjonowanie. Niezbędne jest więc przełamanie własnych oporów i lęków nastolatki – niezależnie od stopnia jej intelektualnej niepełnosprawności – przed kontrolnymi wizytami u lekarza ginekologa.

Wielu rodziców i opiekunów zadaje sobie pytanie o płodność dziewcząt z zespołem Downa. W literaturze zdania na ten temat są podzielone. Schwab (1992) wykazuje, że u około 50% kobiet z zespołem Downa występują cykle owulacyjne świadczące o płodności, z kolei Pueschel (1991) dowodzi, iż owulacja nie występuje tylko u 31% kobiet. Trudności z uzyskaniem dokładnych danych wiążą się z tym, że niewielu badaczy interesuje się wspomnianym zagadnieniem, społecznie dąży się bowiem raczej do przeciwdziałania, a nie wspierania prokreacji tej grupy kobiet.

Menopauza u kobiet z zespołem Downa rozpoczyna się zwykle po 40. roku życia.

Czy chłopcy z zespołem Downa dojrzewają inaczej?

I na to pytanie odnajdujemy w literaturze różnorakie odpowiedzi. Zdaniem niektórych autorów rozwój płciowy chłopców z zespołem Downa jest opóźniony, szczególnie w zakresie pojawiania się zarostu na twarzy i owłosienia na innych częściach ciała. Podkreślają oni także, że narządy płciowe tych nastolatków są mniejsze i nie w pełni rozwinięte, co powoduje problemy z erekcją i ejakulacją (wytryskiem nasienia) (Trumble, 1993). Doniesienia innych badaczy natomiast wykazują, że dojrzewanie chłopców z trisomią przebiega w takich samych fazach, a zmiany następują w takiej samej kolejności jak u ich sprawnych rówieśników. Ani wielkość narządów, ani też poziom hormonów płciowych nie odbiegają od normy, a u większości występują normalne erekcje i ejakulacje (Pueschel, 1991).

Stwierdzić można jednak wyraźne osłabienie płodności u mężczyzn. Wprawdzie są oni w stanie produkować nasienie, ponieważ proces tworzenia plemników (spermatogeneza) przebiega prawidłowo, lecz ich produkcja jest mniejsza, a ciągle niewiele wiadomo o wartości biologicznej nasienia (Górnicki, Dębiec, Baszczyński, 1995; Cunningham, 1994).

Tym, co powinno skłonić rodziców do wizyty u lekarza, jest przedwczesny lub opóźniony rozwój płciowy, nieprawidłowości w budowie narządów płciowych, trądzik młodzieńczy i inne. Niekiedy niepokój może budzić ginekomastia – symetryczne lub asymetryczne powiększenie gruczołów piersiowych, które zazwyczaj ustępuje po kilku lub kilkunastu miesiącach (Nielsen, 1996).

Powyższe rozważania wskazują na to, że proces dojrzewania płciowego przebiega u młodzieży z zespołem Downa w podobny sposób jak u nastolatków bez trisomii. Dziewczęta i chłopcy doświadczają podobnych problemów, które wymagają interwencji medycznej. Jednocześnie zachodzące w organizmach i obserwowane na ciele zmiany wywołują **wiele emocji i zachowań**.

Niektórzy przyjmują je bez większego zainteresowania, inni natomiast okazują radość, dumę i zaciekawienie, odkrywając w nich

oznaki dorosłości. Niekiedy jednak zaobserwować można wyraźnie negatywne emocje i reakcje wywołane zaobserwowanymi lub odczuwanymi symptomami dojrzewania: niepokój, rozpacz, agresję skierowaną na siebie lub innych (Fornalik, 2004a). Dziewczęta złoszczą się i ukrywają rosnące piersi, interpretują miesiączkę jako chorobę lub skaleczenie, postrzegają ją jako coś brudnego, niedobrego, nie chcą używać środków higienicznych (Fornalik, 2002; Walter, 1986). Chłopcy natomiast wyrywają pojawiające się owłosienie, a nocne wytryski nasienia odbierają jako niekontrolowane oddanie moczu, co wywołuje wstyd.

reakcje w dużej mierze uzależnione są od świadomości i poziomu wiedzy nastolatków o przemianach zachodzących w okresie dojrzewania, od stopnia zrozumienia ich celowości i konsekwencji. Rodzi się więc istotne pytanie: jaki będzie poziom wiedzy nastolatków bez naszego udziału i wsparcia?

Potrzeba seksualna i sposoby jej realizacji

Tym, co w największym stopniu niepokoi rodziców nastolatków z zespołem Downa, jest intensyfikacja potrzeby seksualnej w okresie dojrzewania. Jak powszechnie wiadomo, potrzeba seksualna jest pewną właściwością organizmu polegającą na powstawaniu specyficznego napięcia psychofizycznego możliwego do zredukowania poprzez podjęcie czynności dających satysfakcję seksualną. Jest ona sprzężona z innymi potrzebami, a szczególnie kontaktu emocjonalnego,
i jest wynikiem wpływu czynników neurohormonalnych, psychologicznych i społecznych (Gapik, 1997).

Nie ma wątpliwości co do tego, że zarówno u dziewcząt, jak i chłopców z zespołem Downa w okresie adolescencji następuje wzrost potrzeby seksualnej. potrzeba pojawi się niezależnie od woli, chęci lub też podejmowanych przez rodziców działań.

jej siła u poszczególnych nastolatków może być jednak różna. Owa indywidualizacja zależy od wspomnianych wpływów o charakterze biologicznym i psychospołecznym. Nie można zakładać – choć taka jest obiegowa opinia – że siła popędu seksualnego jest zdeterminowana intelektualną niepełnosprawnością i że tę grupę osób cechuje większa pobudliwość seksualna. Trzeba jednak zgodzić się z faktem, że im głębszy stopień intelektualnej niepełnosprawności, tym seksualność skierowana jest w większym stopniu na własne ciało niż na dążenie do współżycia seksualnego z partnerem.

Rozwój potrzeby seksualnej sprawia, że młodzież dąży do jej zaspokojenia poprzez różnorakie zachowania seksualne, najpierw autoseksualne, czyli masturbację, a następnie współżycie seksualne.

Zatrzymując się nad problemem masturbacji, pragnę podkreślić, że jest to zachowanie, które wpisane jest w repertuar zachowań niemal każdego sprawnego nastolatka (częściej podejmują ją chłopcy niż dziewczęta). Nie może więc dziwić to, że młodzież z zespołem Downa również dąży do zaspokojenia potrzeby seksualnej

poprzez masturbację. Jak już jednak podkreślałam w licznych publikacjach, masturbacja może mieć różnorakie podłoże i nie zawsze należy ją oceniać w kategoriach zachowania prawidłowego, niewymagającego interwencji. Można ją traktować jako:

- rozwojową aktywność wieku dojrzewania – gdy związana jest z intensyfikacją potrzeby seksualnej w okresie adolescencji; służy ponadto poznaniu funkcji swojego ciała, usprawnianiu mechanizmów wywołujących orgazm;
- zastępczą formę realizacji potrzeby seksualnej – przy braku możliwości podjęcia współżycia seksualnego z partnerem z różnych przyczyn służy rozładowaniu napięcia;
- formę zaspokojenia głodu emocjonalnego – związana jest z brakiem zaspokojenia emocjonalnych potrzeb dziecka, nastolatka czy osoby dorosłej, może stać się wyuczonym sposobem radzenia sobie z frustracją spowodowaną niemożnością werbalnej komunikacji, z lękiem, złością, poczuciem osamotnienia i izolacji;
- formę zaspokojenia „głodu stymulacji" – kiedy jest sposobem radzenia sobie osoby niepełnosprawnej intelektualnie, niezależnie od wieku, z bezczynnością, nudą, życiem w „pustyniach stymulacyjnych", z brakiem zaspokojenia potrzeb czynnościowych, społecznych i innych;
- formę sprzeciwu wobec dorosłych i zwracania na siebie uwagi;
- symptom doznawania seksualnej przemocy.

Do wspomnianych powodów można także dodać niezwykle prozaiczne przyczyny, np.: zbyt ciasna lub zbyt obcisła bielizna, infekcje, podrażnienia spowodowane nieustannym przebywaniem w pieluchach jednorazowych.

Analizując powyższe uwarunkowania masturbacji, dostrzegamy, że nie zawsze przyczyna tkwi w potrzebie seksualnej. I właśnie w tych przypadkach wymaga odpowiedniego oddziaływania służącego poszukiwaniu właściwych sposobów zaspokojenia owej innej – realizowanej dotychczas przez masturbację – potrzeby.

Ponieważ wielu rodziców i opiekunów osób z zespołem Downa często zwraca się do specjalistów z pytaniem, w jaki sposób

reagować, gdy u dorastającego lub dorosłego dziecka zaobserwują zachowania autoseksualne, na dłużej zatrzymam się nad tą kwestią.

Aby podjąć właściwe kroki, niezbędne jest ustalenie:

- w jakim wieku pojawiła się masturbacja (dzieciństwo czy okres dorastania),
- w jakich sytuacjach zachowanie masturbacyjne jest najczęściej podejmo-wane (w sytuacji bezczynności, w trakcie kłótni rodziców, gdy dziecko się boi itp.),
- jakimi i jak silnymi reakcjami emocjonalnymi jest poprzedzone to zacho-wanie,
- czy masturbacja jest podejmowana w miejscach intymnych, czy w obecności innych osób,
- jak często obserwuje się dążenie do masturbacji,
- jaka jest intensywność zachowania autoseksualnego i czy zaburza ono codzienne funkcjonowanie osoby,
- jak dotychczas reagowaliśmy na masturbację i w jakim stopniu te reakcje okazały się skuteczne,
- czy poprzez masturbację osoba uzyskuje satysfakcję seksualną.

Odpowiedzi na powyższe pytania pozwolą ustalić przyczynę tkwiącą u źródła podejmowanego zachowania (przyczyny opisano wcześniej), a jej określenie wyznaczy kolejne kroki (Fornalik, w druku). Jeśli ustalimy, że masturbacja jest związana z trybem życia osoby, brakiem zaspokojenia potrzeby stymulacji lub głodu emocjonalnego, to rozwiązanie tych problemów zmniejszy lub wyeliminuje zachowanie autostymulacyjne. Może jednak okazać się, że onanizowanie się jest bezpośrednią reakcją na intensyfikację potrzeby seksualnej. powinniśmy wówczas pamiętać, że:

- nie stwierdza się żadnych negatywnych konsekwencji zdrowotnych masturbacji, nie należy jej zatem traktować jako kolejnego objawu upośledzenia,
- nie można dopuszczać do sytuacji, by podczas masturbacji osoba uszkadzała intymne części ciała lub też by to zachowanie zdominowało całą jej aktywność,

- niedopuszczalne jest akceptowanie grupowej masturbacji (co ma niekiedy miejsce w domach pomocy społecznej),
- nie można pozwalać na onanizowanie się w miejscach publicznych, przy innych osobach w domu czy w szkole,
- bezwzględnie nie należy karać nastolatka za podejmowanie owego zachowania ani krzykiem, ani biciem czy unieruchomieniem, karanie może bowiem jedynie nasilić zachowania autoseksualne lub sprowokować zachowania agresywne czy autoagresywne,
- nie należy redukować napięcia seksualnego poprzez stosowanie leków (poza rzadkimi wyjątkami, gdy jest to medycznie uzasadnione),
- wskazane jest nauczenie osoby z intelektualną niepełnosprawnością, by zachowania autoseksualne podejmowała w miejscach intymnych (własny pokój, łazienka), gdy jest sama, oraz aby przestrzegała zasad higieny,
- niezbędna jest współpraca domu i szkoły, by ustalić jednoznaczny sposób reagowania (tamże).

Z mojej praktyki pedagogicznej wynika, że w przypadku osób z lekkim i umiarkowanym stopniem niepełnosprawności wystarczająca okazuje się niekiedy jedna lub kilkukrotna rozmowa wyjaśniająca, kiedy, w jakich sytuacjach i dlaczego masturbacja może być podejmowana.

Należy mieć świadomość dwóch faktów. Pierwszy dotyczy tego, że osoby z intelektualną niepełnosprawnością przejawiają zachowania autoseksualne w sytuacjach społecznie nieakceptowanych zazwyczaj z braku odpowiedniej, celowej edukacji, gdzie masturbacja może być podejmowana. Drugi zaś związany jest z rzeczywistymi możliwościami podejmowania zachowań seksualnych przez tę grupę osób. Otóż w przypadku większości osób z zespołem Downa masturbacja pozostanie jedyną dostępną im formą zaspokojenia potrzeby seksualnej.

Istnieje wiele powodów takiego stanu rzeczy. Jednym z nich są postawy rodziców i opiekunów, którzy mając w świadomości ewentualne konsekwencje podjęcia przez ich dziecko **współżycia**

seksualnego, za wszelką cenę nie dopuszczają do sytuacji umożliwiającej intymną bliskość z partnerem. Badania Mejnartowicz (2002) wskazują, że ponad 60% matek osób z zespołem Downa nie wyraziłoby zgody na odbycie stosunku płciowego przez własne dziecko. Obawiają się przede wszystkim ciąży, urodzenia upośledzonego dziecka lub negatywnych następstw w postaci „dostarczenia ogromnego przeżycia". Nie bez znaczenia pozostaje także ograniczony kontakt z płcią przeciwną, gdy osoba zamieszkuje tzw. jednopłciowy dom pomocy społecznej. Musimy także pamiętać, że nie wszystkie osoby z zespołem Downa pragną realizować swą seksualność poprzez współżycie. Niektórym wystarcza czuła obecność kochanej osoby, przytulenie i pocałunki. Można stwierdzić, że im większa sprawność intelektualna osoby, tym zainteresowanie kontaktami seksualnymi z partnerem większe.

Tym, co niepokoi rodziców i opiekunów, jest wyrażana przez dorosłe osoby z trisomią chęć **rozpoczęcia współżycia seksualnego**. Trudno jednak jednoznacznie odpowiedzieć rodzicom, jak powinni w takiej sytuacji zareagować. Wiele zależy bowiem od:

- światopoglądu i osobistych przekonań rodziców,
- tego, czy osoba z zespołem Downa rozumie, na czym współżycie polega, jakie mogą być jego konsekwencje,
- tego, czy jest to świadoma decyzja tej osoby, czy też może ulega ona namowom partnera,
- stopnia zażyłości osoby z partnerem,
- warunków, w jakich żyje osoba (czy ma szanse na intymność),
- stopnia uświadomienia w zakresie metod antykoncepcji i wielu innych czynników (Fornalik, w druku).

Bez wątpienia nie można owej sytuacji przemilczeć. Niezbędna jest rozmowa z synem, córką lub podopiecznym pozwalająca ustalić – nie pomijając ich zdania – jaka decyzja jest słuszna.

Miłość

Pragnienie przeżycia miłości i jej realizacji w związku z ukochaną osobą są nieobce większości ludzi, niezależnie od stopnia ich intelektualnej niepełnosprawności, a zatem także nastolatkom i dorosłym z zespołem Downa (Fornalik, 2004b).

Badania nastolatków wskazują, że zarówno chłopcy, jak i dziewczęta z zespołem Downa przeżywają zaangażowanie uczuciowe względem rówieśników płci przeciwnej, a formy ekspresji uczuć nie odbiegają znacząco od tych, które ujawnia młodzież w normie intelektualnej (Fornalik, 2002). Okazuje się, że można dostrzec pozytywny wpływ związków na funkcjonowanie osób z intelektualną niepełnosprawnością, w bliskich relacjach z drugim człowiekiem odzyskują one bowiem poczucie bezpieczeństwa, chętniej nawiązują kontakty społeczne, są bardziej otwarte i gotowe do współdziałania, troszczą się o swój wygląd itp. (Walter, 1986). Nie zawsze jednak ich uczucia są traktowane poważnie, a związki szanowane. Bywa, że są zrywane w obawie, że para podejmie współżycie seksualne.

Oto kilka rad będących efektem pedagogicznej refleksji na ten temat:

- nie traktujmy uczuć nastolatków i dorosłych osób z zespołem Downa z przymrużeniem oka, miłość bowiem nie zależy od ilorazu inteligencji;
- z młodzieżą należy rozmawiać o miłości, zarówno w domu, jak i w szkole, ukazując różne jej odcienie w zależności od tego, czy jest to miłość rodzicielska, przyjacielska czy też miłość do osoby płci przeciwnej;
- nie chrońmy młodych przed doznaniem miłosnego zawodu, zatem w rozmowach zwracajmy im uwagę na fakt, że nie zawsze istnieje możliwość realizacji miłości, zdarza się bowiem, że pokochamy osobę, która ma już partnera, jest naszym nauczycielem, rehabilitantem lub nie odwzajemnia naszych uczuć, i – choć to trudne – powinniśmy zrozumieć, że zostanie jedynie naszym przyjacielem lub znajomym;

- warto uczciwie odpowiadać na pytania osoby z intelektualną niepełnosprawnością, która obdarzyła nas (nauczycieli, terapeutów, wolontariuszy itp.) uczuciem, na temat naszego stosunku do niej (lepiej stwierdzić: „bardzo cię lubię i szanuję twoją miłość, ale cię nie kocham, możemy być przyjaciółmi, znajomymi, ale nie parą", niż traktować ją niepoważnie, dając złudne nadzieje i w efekcie w większym stopniu zranić jej uczucia);
- należy rozmawiać na temat właściwych form okazywania miłości ukochanej osobie, o odpowiedzialności za nią, o tym, jak powinien wyglądać dobry związek, poruszajmy więc temat wierności, wspólnego spędzania czasu, okazywania uczuć, szacunku, troski, wzajemnej pomocy, a także ewentualnych możliwości i ograniczeń we wspólnym życiu (Fornalik, w druku);
- nie myślmy nieustannie o tym, że związek naszego dorastającego dziecka czy podopiecznego zakończy się współżyciem seksualnym.

Wiele osób z zespołem Downa nigdy nie zrealizuje marzeń o życiu we dwoje. Ważne jest jednak to, by miały poczucie, że ich uczucia są traktowane poważnie i z należytym szacunkiem.

Płodność i potomstwo

Pytanie o płodność osób z zespołem Downa, a także osób z niepełnosprawnością intelektualną to nie tylko pytanie o biologiczne predyspozycje do posiadania potomstwa. Jest to również, a może przede wszystkim, pytanie o konsekwencje, jakie przynieść może chęć tych osób do realizacji siebie w rolach macierzyńskich i ojcowskich. Mam na myśli konsekwencje dla osób z intelektualną niepełnosprawnością, dla ich potomstwa, najbliższej rodziny osoby niepełnosprawnej, a także dla społeczeństwa (Fornalik, 2004a).

Biologiczne aspekty płodności

Badania nad płodnością pozwalają wysunąć wniosek, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni z zespołem Downa wykazują obniżoną zdolność do prokreacji. Część badaczy jest zdania, że zaledwie około 50% kobiet z trisomią 21 wykazuje biologiczne predyspozycje do posiadania potomstwa (Schwab, 1992). Z kolei Pueschel (1991) przytacza badania, z których wynika, że około 70% kobiet jest zdolnych urodzić dziecko. Zależy to między innymi od ogólnego stanu zdrowia kobiety (Van Dyke, McBrien, Sherbondy, 1995).

Jak wskazują doniesienia z badań, mimo owych biologicznych możliwości ciąża w przypadku kobiety z zespołem Downa może stanowić zagrożenie dla niej samej oraz potomstwa. Obecność wad serca, białaczki, zaburzeń w funkcjonowaniu tarczycy lub innych chorób może komplikować przebieg ciąży. Nieprawidłowości te mogą spowodować obumarcie płodu, przedwczesny poród oraz niską wagę urodzeniową lub śmierć noworodka (tamże). Badacze donoszą także o ryzyku urodzenia dziecka z różnorakimi anomaliami rozwojowymi. Dzieci matek z zespołem Downa mogą również posiadać dodatkowy chromosom 21, mogą urodzić się z niepełnosprawnością intelektualną lub z innymi zaburzeniami w rozwoju (np. mikrocefalia) (Van Dyke, McBrien, Sherbondy, 1995; Cunningham, 1994). Należy oczywiście podkreślić fakt, że kobiety z zespołem Downa mogą też urodzić dzieci zdrowe, u których brak jest jakichkolwiek zaburzeń rozwojowych (Rani, za: Van Dyke, McBrien, Sherbondy, 1995).

W porównaniu z kobietami mężczyzn z zespołem Downa cechuje znaczne obniżenie płodności. literatura mówi o mężczyźnie z trisomią 21, który został ojcem w pełni sprawnego chłopca (Sheridan, za: Van Dyke, McBrien, Sherbondy, 1995). Schwab (1991) wspomina natomiast o dwóch przypadkach, jednakże nie omawia ich szczegółowo.

Niewątpliwie problem płodności osób z zespołem Downa oraz ich potomstwa winien być poddany szerszej eksploracji badawczej. Należy jednak pamiętać, że badania tego typu są bardzo trudne,

zwykle bowiem rodziny tych osób nie dopuszczają możliwości podejmowania przez nich współżycia seksualnego. A nawet jeśli wyrażają zgodę na zachowania seksualne z udziałem partnera, starają się – poprzez stosowanie środków antykoncepcyjnych – uniemożliwić prokreację.

Macierzyństwo i ojcostwo – o dylematach

Prokreacja osób z zespołem Downa, a także osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest problemem, który wymaga rozważenia również z punktu widzenia konsekwencji, jakie za sobą pociąga dla tych osób oraz dla ich potomstwa i najbliższej rodziny.

Problemy, jakie mogą się pojawić, to:

- trudności z podjęciem opieki nad potomstwem przez osoby z intelektualną niepełnosprawnością,
- ryzyko urodzenia dziecka z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, z zespołem Downa, przewlekle chorego itp. wymagającego specjalistycznej pomocy i szczególnej opieki, której niepełnosprawni rodzice nie będą w stanie zapewnić,
- trudności z podjęciem pracy przez osoby z intelektualną niepełnosprawnością, a w efekcie kłopoty finansowe, mieszkaniowe, które uniemożliwią zaspokojenie potrzeb dziecka,
- konieczność przejęcia opieki nad dzieckiem przez rodziców osoby niepełnosprawnej,
- brak możliwości zagwarantowania pewnej i bezpiecznej przyszłości niepełnosprawnym dzieciom i ich potomstwu w przypadku choroby lub śmierci wspierających rodziców,
- ewentualna konieczność umieszczenia dziecka w instytucji opiekuńczej, np. w domu dziecka lub w domu pomocy społecznej,
- obawa, że dziecko nie będzie potrafiło zaakceptować niepełnosprawności intelektualnej swoich rodziców,
- brak wychowania seksualnego, które przygotowywałoby osoby z niepełnosprawnością intelektualną do odgrywania ról rodzicielskich,
- brak instytucji lub osób wspierających w wystarczającym stopniu rodziny z osobą niepełnosprawną (w tym brak „małżeństw chronionych”),

- istnienie negatywnych postaw społecznych, które dodatkowo utrudniałyby funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w roli rodziców.

Mimo świadomości powyższych problemów nie należy pomijać kwestii macierzyństwa czy ojcostwa w rozmowach z dorastającymi i dorosłymi osobami z zespołem Downa. Osoby te wyrażają przecież niejednokrotnie pragnienie zawarcia związku małżeńskiego i posiadania dziecka. Nie budzi też wątpliwości fakt, że potrafiłyby obdarzyć swe dzieci miłością i ciepłem. Należy jednak, zarówno w domu, jak i podczas zajęć w szkole czy na warsztatach terapii zajęciowej, ukazywać ogrom obowiązków, które spadają na rodziców (np. poprzez wykorzystanie scenek sytuacyjnych, elementów dramy itp.). Jednocześnie warto włączać te osoby do opieki nad młodszym rodzeństwem, siostrzeńcem czy bratankiem, by miały możliwość zaspokojenia swych uczuć macierzyńskich i ojcowskich.

Wspomniane rozmowy i działania mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia przez osoby z intelektualną niepełnosprawnością naszego punktu widzenia i być może sprawią, że syn lub córka uznają, iż mogą osiągnąć szczęście nie tylko w roli matki lub ojca, lecz poprzez wypełnianie innych życiowych zadań (Fornalik, 2004a).

Wychowanie (psycho)seksualne

W tytule tej części rozważań świadomie użyłam określenia (psycho)seksualne, by podkreślić, że wychowanie seksualne wpisane jest w szeroko rozumiane wychowanie człowieka w różnych sferach życia. Nie jest, a przynajmniej nie powinno być, jedynie uświadamianiem w sprawach związanych z realizacją potrzeby seksualnej lub innych aspektów ludzkiej seksualności. Jak twierdzą Obuchowska i Jaczewski (2002), **uświadomienie** seksualne polega na dostarczeniu pewnego zasobu wiedzy (dotyczącej biologii człowieka, psychologii, psychiatrii, seksuologii, socjologii oraz prawa), która jest niezbędna do prawidłowego zachowania seksualnego. **Wychowanie** seksualne natomiast autorzy interpretują jako konieczność wpajania norm etycznych, kształtowania postaw, uczenia umiejętności wartościowania postaw i zachowań innych ludzi.

Można więc przyjąć, że wychowanie seksualne jest pojęciem szerokim, obejmującym swym zasięgiem ogół oddziaływań wychowawczych zmierzających do ukształtowania u dzieci i młodzieży pożądanych postaw wobec własnej płciowości, seksualności i aktywności seksualnej (Lew-Starowicz, Długołęcka, 2006). Bez wątpienia w przypadku osób z zespołem Downa niezbędna jest również, poza dostarczeniem wiedzy dotyczącej seksualności, koncentracja na kształtowaniu właściwych postaw względem niej.

Kiedy rozpocząć?

Odpowiedzi na powyższe pytanie udziela nam sposób rozumienia rozwoju psychoseksualnego. Jeśli bowiem przyjmujemy, że płeć towarzyszy człowiekowi od poczęcia aż po starość, uznać winniśmy konieczność rozpoczęcia procesu wychowania seksualnego od wczesnego dzieciństwa. Pierwsze lata życia dziecka mają bardzo duże znaczenie dla ukształtowania się jego płciowości, o czym szerzej piszą Beisert (1991), Obuchowska i Jaczewski (2002), czy też Lew-Starowicz i Długołęcka (2006). Na tym etapie niezbędne są: wzmacnianie identyfikacji dziecka z własną płcią, zaspokajanie dziecięcej ciekawości poprzez dostarczanie odpowiedniej wiedzy oraz rozumne reagowanie na przejawy dziecięcej seksualności (zabawy pseudoseksualne i inne). Bez wątpienia rzadko jest zbyt wcześnie na podjęcie oddziaływań wychowawczych w tym zakresie. Znacznie częściej natomiast jest zbyt późno, by braki nadrobić.

Kto i gdzie powinien się tym zająć?

Analizując źródła wiedzy nastolatków w normie intelektualnej na temat spraw związanych z seksualnością, dostrzegamy, że są nimi najczęściej rówieśnicy, publikacje książkowe, artykuły w czasopismach, w Internecie, filmy i programy TV, natomiast na dalszym planie są rodzice i szkoła. Młodzież w dużej mierze sama poszukuje informacji i te już zdobyte weryfikuje w życiu.

w przypadku młodzieży z intelektualną niepełnosprawnością, w tym także z zespołem Downa, większość z wymienionych źródeł wiedzy nie spełnia swego zadania. Po pierwsze, rówieśnicy nie są w stanie przekazać prawdziwej wiedzy, sami bowiem są równie słabo wyedukowani, najczęściej zatem przekazują informacje nieprawdziwe (np. można zajść w ciążę od pocałunku czy tulenia), a w dodatku opatrzone niezliczonym bogactwem wulgaryzmów czy niepoprawnych określeń narządów płciowych, zachowań. Po drugie, nie można oczekiwać, że osoba z intelektualną niepełnosprawnością samodzielnie odnajdzie i przeczyta artykuły w czasopismach, bo niejednokrotnie takie osoby nie umieją czytać. Po trzecie, prezentowane w TV programy lub filmy są zazwyczaj zbyt trudne w odbiorze, a ponadto rodzice i opiekunowie często ograniczają dostęp młodzieży do wspomnianego źródła, twierdząc, że nie należy „budzić śpiącego lwa".

Z powyższego wynika, że wychowaniem seksualnym osób z zespołem Downa winni zająć się zarówno rodzice, jak i nauczyciele, są to bowiem jedyne dostępne i wiarygodne źródła wiedzy na ten temat. Poza tym w środowisku rodzinnym, a później szkolnym mamy szansę w największym stopniu kształtować właściwe postawy dziecka czy nastolatka. Pragnę jednak zaznaczyć, że mam na myśli nauczycieli na różnych poziomach edukacji. Ważną rolę dla rozwoju psychoseksualnego dziecka może odegrać wiedza przekazana przez nauczyciela w przedszkolu, jest to bowiem etap rozwoju, w którym kształtuje się tożsamość płciowa, pojawiają się pseudoseksualne zabawy dziecięce, wczesnodziecięca masturbacja, rozwija się

ciekawość (Obuchowska, Jaczewski, 2002; Beisert, 1991). Niewłaściwe postawy wobec wspomnianych zachowań mogą ukształtować w dziecku przekonanie, że sfera seksualna jest czymś złym, brudnym, a zarazem wzbudzić poczucie winy i wstydu[2]. Warto więc, by już nauczyciele w przedszkolu posiadali choćby elementarne wiadomości dotyczące rozwoju psychoseksualnego w okresie dzieciństwa i nie pomijali na zajęciach treści związanych z płciowością.

W zależności od stopnia intelektualnej niepełnosprawności dzieci i młodzież z zespołem Downa trafiają do szkół integracyjnych, specjalnych lub tzw. szkół życia, wychowanie seksualne zatem zostaje wpisane w zakres obowiązków różnych nauczycieli. W szkole integracyjnej i specjalnej dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną treści dotyczące seksualności powinny być uwzględnione w programach różnych przedmiotów, zwłaszcza przyrody, a ponadto realizowane na lekcjach wychowawczych oraz zajęciach z wychowania do życia w rodzinie. W przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – zważywszy na tempo i sposób przyswajania wiedzy – niezbędne jest włączenie wszelkich treści, o których będzie mowa w dalszych rozważaniach, w codzienne zajęcia oraz w określone bloki tematyczne, to bowiem codzienność, w przeciwieństwie do specjalnie zaplanowanych zajęć, w sposób naturalny stwarza okazje do podejmowania tych zagadnień[3]. Problem jednak polega na tym, że pedagodzy specjalni czy też nauczyciele w przedszkolach – nie mając odpowiedniego przygotowania merytorycznego – wychodzą z założenia, że to zadanie należy nie do nich, lecz do seksuologa lub innego specjalisty.

W tym miejscu uwidacznia się konieczność włączenia treści związanych z rozwojem seksualnym człowieka w program wszystkich studiów pedagogicznych lub też organizowania dodatkowych szkoleń o charakterze praktycznym dla kadry pedagogicznej pracującej w poszczególnych typach placówek. Prowadząc od kilku lat szkolenia tego typu, dostrzegam duże zainteresowanie zarówno nauczycieli, jak i rodziców. Tym, co cieszy, jest także coraz większa otwartość

instytucji: domów pomocy społecznej, warsztatów terapii zajęciowej na wiedzę dotyczącą intymnej sfery życia osób niepełnosprawnych.

Na koniec tej części rozważań pragnę wspomnieć, że o najbardziej skutecznym wychowaniu seksualnym można mówić, kiedy będzie ono prowadzone we współpracy z rodzicami. Rodzina jest przecież pierwszym środowiskiem wychowującym i socjalizującym dziecko, stanowi matrycę późniejszych związków uczuciowych i relacji partnerskich oraz uruchamia mechanizm identyfikacji dziecka ze swoją płcią. Niestety, niektórzy rodzice (choć także pedagodzy) popełniają wiele błędów wychowania seksualnego. Karwacka (2005) wymienia następujące:

- błąd przemilczania – nieprzekazywanie wiedzy związanej z płciowością;
- błąd opóźniania – zbyt późne przekazywanie informacji lub dopiero wtedy, gdy dziecko zada pytanie[4];
- błąd zniechęcania – zaszczepianie wstrętu do życia seksualnego, tłumacząc to dobrem dziecka lub podopiecznego;
- błąd zaprzeczania istnieniu płci, traktując dzieci jako istoty aseksualne;
- błąd udaremniania – udaremnianie kontaktu z płcią przeciwną.

Aby uniknąć wspomnianych błędów, ważne jest podjęcie konstruktywnej dyskusji, która pozwoli na wypracowanie wspólnych, jednoznacznych, spójnych rozwiązań akceptowanych oraz wdrażanych zarówno w domu rodzinnym, jak i w instytucji: szkole, warsztacie terapii zajęciowej, ośrodku rehabilitacyjnym itp.

Jakie treści powinniśmy realizować?

Dobór treści i form przekazu powinien zależeć od kilku czynników:

- wieku dziecka,
- etapu rozwoju psychoseksualnego, na jakim znajduje się osoba,
- stopnia sprawności intelektualnej,
- występowania dodatkowych sprzężeń,
- poziomu kompetencji w zakresie komunikacji,
- indywidualnych oczekiwań,
- innych, indywidualnie zróżnicowanych uwarunkowań (np. potrzeba chwili).

Wychowanie seksualne w swych treściach winno ujmować bardzo szerokie spektrum zagadnień. Nie należy w tym miejscu zastanawiać się nad specyfiką treści, jakie należy realizować w wychowaniu i nauczaniu osób z zespołem Downa, nie odbiegają one bowiem zasadniczo od tych, które przekazujemy dzieciom i młodzieży bez trisomii. Pewna specyfika może dotyczyć form i metod przekazu ze względu na występowanie intelektualnej niepełnosprawności u przeważającej większości dziewcząt i chłopców z zespołem Downa. Niezbędne jest jak najprostsze ujmowanie tematu (w stosowanym nazewnictwie, języku przekazu, poziomie uszczegółowienia itp.), powtarzanie omawianych treści, stosowanie metod poglądowych, wykorzystanie scenek, przykładów, indywidualizacja treści w zależności od możliwości poszczególnych uczniów itp. Jednym słowem, przestrzeganie zasad stosowanych w nauczaniu osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Szczegółowe treści odnaleźć możemy m.in. w rozdziale *Przewodnika dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym – część II,* dotyczącym wychowania seksualnego, autorstwa Lausch i Lauscha.

Bez wątpienia należy uwzględnić w procesie wychowania seksualnego te treści, które związane są z rozwojem tożsamości

płciowej u dzieci i nastolatków z zespołem Downa, a zatem kształtujące świadomość własnej płci, pozwalające zdobywać wiedzę na temat płci męskiej i żeńskiej oraz ułatwiające identyfikację z własną płcią i jej akceptację. Niezbędne jest ponadto uświadamianie dziecku od najmłodszych lat, jakie role – zarówno biologiczne, jak i społeczne – przypisane są dziewczynce/kobiecie i chłopcu/mężczyźnie. Nie do przecenienia jest w tym zakresie rola rodziców oraz nauczycieli w przedszkolu i na pierwszych etapach edukacji.

Chłopcy i dziewczęta z zespołem Downa muszą posiąść – na miarę indywidualnych możliwości – wiedzę dotyczącą budowy i funkcjonowania ciała, w tym również narządów płciowych. Zasadne jest wprowadzenie jednoznacznego ich nazewnictwa oraz dostarczenie informacji – a i nierzadko umiejętności – na temat ich higieny, szczególnie w okresie dojrzewania. Bardzo ważne jest to, by wspomniana wiedza była utrwalana na różnych etapach edukacji.

Tym, co budzi niepokój nastolatków, są zmiany związane z dojrzewaniem płciowym, konieczne jest więc wprowadzenie treści dotyczących owych przemian organizmu na tyle wcześnie, by w chwili ich wystąpienia chłopcy i dziewczęta umieli je zrozumieć i właściwie zinterpretować (mam tu na myśli pojawianie się owłosienia łonowego, pachowego u obydwu płci, zarostu na twarzy i klatce piersiowej, wzwodów i polucji u chłopców, wzrost piersi i miesiączkę u dziewcząt itp.). Na tym etapie warto także przygotować dziewczęta do wizyty u ginekologa.

Wspieranie rozwoju psychoseksualnego to także koncentracja w wychowaniu na sferze uczuć: zakochania, miłości, przyjaźni i innych oraz właściwych formach wyrażania swoich stanów emocjonalnych i realizacji uczuć. Jak już wcześniej wspomniałam, warto z nastolatkami rozmawiać o tworzeniu związku, nadawaniu mu właściwego kształtu oraz problemach, jakie mogą się pojawić. Nie możemy ponadto pominąć zagadnień związanych z zachowaniami seksualnymi: masturbacją, współżyciem seksualnym (szerzej na ten temat wspomniałam w pierwszej części rozważań), a także wykorzystaniem seksualnym.

Mimo świadomości, że większość kobiet i mężczyzn z zespołem Downa nie spełni się w rolach małżeńskich, macierzyńskich i ojcowskich, a może właśnie dlatego warto w program włączać owe treści. Być może takie działania pozwolą dorosłym już osobom z trisomią podjąć świadomą decyzję o rezygnacji z pełnienia owych ról. Oczywiście w przypadku kobiet z lekką niepełnosprawnością intelektualną przygotowanie do roli matki jest nieodzowne.

Powyższe wyróżnienie ma jedynie bardzo ogólny charakter, szczegółowe rozwinięcie poszczególnych zagadnień wymagałoby odrębnego opracowania.

Refleksje końcowe

Moja osobista kilkunastoletnia praktyka pedagogiczna w szkołach dla osób z głębszą i głęboką niepełnosprawnością intelektualną, współpraca z licznymi domami pomocy społecznej, warsztatami terapii zajęciowej, a zarazem refleksje po przeprowadzeniu licznych szkoleń dla nauczycieli, rodziców i terapeutów osób z intelektualną niepełnosprawnością (w tym także z zespołem Downa) utwierdzają mnie w przekonaniu, że wspieranie rozwoju psychoseksualnego tej grupy osób jest nieodzownym elementem procesu wychowania, zarówno w domu, jak i w szkole. W związku z tym wsparcia potrzebują nie tylko same osoby z zespołem Downa, ale także ich rodzice, opiekunowie, nauczyciele. To oni bowiem na co dzień kształtują płciowość swoich dzieci i podopiecznych oraz właściwe wobec niej postawy. Oby więc brak wiedzy lub posiadanie wiedzy nieprawdziwej, przesyconej stereotypami na temat seksualności osób niepełnosprawnych nie prowadziły do pomijania tak znaczących dla ogólnego rozwoju kwestii albo – co gorsza – nie stały się przyczyną zaburzeń na drodze do osiągnięcia seksualnej dojrzałości na miarę indywidualnych możliwości osoby.

Bibliografia

Beisert M. (1991), *Seks twojego dziecka: poradnik dla rodziców*, K. Domke, Poznań.

Cunningham C. (1994), *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.

Fornalik I. (2002), *Rozwój psychoseksualny młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zależności od środowiska życia*, praca doktorska, promotor prof. dr hab. I. Obuchowska, UAM WSE, Poznań.

Fornalik I. (2003), *Młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na drodze ku dorosłości* [w:] K. D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Impuls, Kraków, 427–435.

Fornalik I. (2004a), *Dojrzewanie, płodność, potomstwo*, „Bardziej Kochani", 3, 2–12.

Fornalik I. (2004b), *Dorosłość pod ochroną? Seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną we wczesnej dorosłości* [w:] J. Bąbka (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Żak, Warszawa, 244–257.

Fornalik I. (w druku), *Jak pomóc młodzieży o zaburzonym rozwoju pokonać drogę do dorosłości?*.

Gapik L. (1997), *Seksuologia – wybrane zagadnienia* [w:] Z. Słomko (red.), *Ginekologia*, PZWL, Warszawa, 395–424.

Görres S. (1986), *Sexualität und Partnerschaft geistigbehinderter Menschen aus der Sicht der Eltern* [w:] J. Walter (red.), *Sexualität und geistige Behinderung*, Edition Schindele, Heidelberg, 230–240.

Górnicki B., Dębiec B., Baszczyński J. (red.) (1995), *Pediatria*, t. I, PZWL, Warszawa.

Haffner D. (2002), *Jak rozmawiać o sprawach intymnych?*, Grupa Wydawnicza Bertelsmann Media Diogenes, Warszawa.

Karwacka M. (2005), *Wychowanie (anty)seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie w rodzinie – o konieczności udzielenia wsparcia* [w:] I. Fornalik (red.), *Niepełnosprawni, osieroceni, niedostosowani. Problemy profilaktyki i wsparcia we współczesnej pedagogice*, Kolegium Karkonoskie, Jelenia Góra, 45–52.

Lausch K., Lausch K. (2002), *Wychowanie seksualne uczniów z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – wybrane zagadnienia* [w:] M. Piszczek (red.), *Przewodnik dla nauczycieli uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu znacznym i umiarkowanym*, cz. II, CMPP-P, Warszawa, 56–76.

Lew-Starowicz Z., Długołęcka A. (2006), *Edukacja seksualna*, Świat Książki, Warszawa.

Mejnartowicz D. (2002), *Seksualność osób z zespołem Downa* [w:] *Wieczne dzieci czy dorośli*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", Warszawa, 7–28.
Menstrual Menagement and Women with an Intellectual Disability: A Guide for GP's, Monash University, Australia (http://www.nas.com/downsyn/menman.html).
Nielsen L. (1996), *Adolescence: a contemporary view*, Forth Worth, College Publishers.
Obuchowska I., Jaczewski A. (2002), *Rozwój erotyczny*, Żak, Warszawa.
Options for Menstrual Menagement. Resources and Information for Staff and Carers of Women with Intellectual Disability, Monash University, Australia, (http://www.nas.com/downsyn/staff.html).
Pueschel S. M. (1991), *Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood*, „The News Side of Downs", 8–11.
Pułtorak M. (1998), *Rozwój somatyczny dziewcząt w okresie dojrzewania* [w:] J. Rzepka (red.), *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki HIV/AIDS*, Agat, Katowice, 373–381.
Schwab W. (1992), *Sexuality in Down Syndrome*, „The News Side of Downs", 8–9.
Trumble S. (1993), *How to Treat People with Down Syndrome. Some Tips for Family Physicians*, Monash University, Australia (http://www.nas.com/downsyn/trumble.html).
Van Dyke D. C., McBrien D. M., Sherbondy A. (1995), *Issues of Sexuality in Down Syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice", 3.
Walter J. (1986), *Pubertätsprobleme bei Jugendlichen mit geistiger Behinderung* [w:] J. Walter (red.), *Sexualität und geistige Behinderung*, Edition Schindele, Heidelberg, 142–155.

---

1 W opracowaniach naukowych różnicuje się te określenia etapu życia zawartego pomiędzy dzieciństwem a dorosłością: adolescencja, dojrzewanie, dorastanie. Przyjmuje się, że jest on zawarty pomiędzy ok. 10. a 20. rokiem życia.

2 Zainteresowanym dziecięcą seksualnością i właściwymi postawami rodziców polecam publikację M. Beisert pt. Seks twojego dziecka oraz różne artykuły autorki, a także książkę I. Obuchowskiej i A. Jaczewskiego pt. Rozwój erotyczny.

3 Np. podejmowanie tematów związanych z seksualnością w okolicach określonych świąt, zatem w bliskości Dnia Matki omawiamy problematykę ciąży, macierzyństwa, odpowiedzialności za dziecko, uczymy dbania o dziecko w codzienności itp.

4 Należy mieć świadomość, że wiele osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ze względu na trudności z komunikacją

werbalną nie zada takich pytań nigdy.

Mirosława Sąsiadek
TACT East – Thames and Chiltern Trust Limited
Norwich, Anglia

Muzykoterapia we wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa

Wykazują żywe zainteresowanie światem, są radosne, wrażliwe, serdeczne, chętne do podejmowania wysiłku. Takie są dzieci z zespołem Downa, jeśli zapewni się im kompleksową pomoc w postaci medyczno-rehabilitacyjnego wspomagania rozwoju z chwilą narodzin, a nawet jeszcze wcześniej. Kompleksowa pomoc oznacza stosowanie różnych uzupełniających się metod mających na celu wszechstronną pomoc dziecku i jego rodzinie. Zalicza się do nich mało jeszcze doceniania i rozpowszechniona metoda – muzykoterapia.

Muzykoterapia dla dziecka niepełnosprawnego jest

> [...] jedną z form fizjoterapii i psychoterapii, stosującą sztukę muzyczną w celu usprawniania, kompensowania i korygowania zaburzeń rozwoju dziecka, powstałych na skutek kalectwa, a tym samym przysposobienia go do optymalnego funkcjonowania w sytuacji niepełnej sprawności psychofizycznej, intelektualnej i umożliwienia mu osiągania celów życiowych (Cylulko, 2002, s. 133).

Stosowanie muzykoterapii u dzieci do 6. roku życia nosi nazwę wczesnej muzykoterapeutycznej interwencji (Cylulko, 2003; Cylulko, 2004). Korzystne jest, gdy jednocześnie obejmuje ona zarówno dziecko, jak i jego rodziców i rodzeństwo. Wówczas obok stymulacji rozwoju samego dziecka może przyczynić się do wspomagania więzi między dzieckiem i najbliższymi członkami jego rodziny.

Podstawowym środkiem oddziaływania tego rodzaju rodzaju terapii jest muzyka. To ona wyróżnia muzykoterapię od innych

metod. Sprawia, że za jej pomocą można wytworzyć niepowtarzalną atmosferę, a ćwiczenia uznawane dotąd za nudne w połączeniu z celowo dobraną muzyką stają się wspaniałą zabawą dla dziecka i jego rodziców. Ponadto muzyka wyzwala wiele pozytywnych emocji w trakcie zajęć, pobudza do działania dzieci z zespołem Downa, które w wielu innych sytuacjach nie wykazują takiej chęci, a przy tym podnosi się jakość kontaktu dziecka i rodzica. Newton (2004) pisze, że dla dzieci z zespołem Downa jakość kontaktów z rodzicami jest daleko bardziej ważna niż ilość tych kontaktów.

Mając do dyspozycji wiele technik muzykoterapeutycznych, takich jak: słuchanie muzyki, muzykowanie z wykorzystaniem elementów dźwiękonaśladowczych, improwizacje wokalne, ruchowe, granie na instrumentach muzycznych itp., oraz możliwość łączenia metod pedagogicznych, rewalidacyjnych i terapeutycznych z celowo dobraną muzyką, muzykoterapeuta może poprawić sprawność psychomotoryczną dzieci. Poprzez działania muzykoterapeutyczne można m.in. wspomagać rozwój motoryki małej, dużej, można stymulować wzrok, słuch, kształcić koordynację wzrokowo-ruchową, wspomagać rozwój mowy i rozwój społeczno-emocjonalny dziecka z zespołem Downa.

W przypadku dzieci z zespołem Downa dużą wagę należy przywiązywać do rozwijania sprawności rąk, szczególnie dłoni i palców (Kastory-Bronowska, 2002). Sprawność rąk tych dzieci jest mniejsza ze względu na obniżenie napięcia mięśniowego oraz nieco inną (niż u dzieci sprawnych) budowę dłoni. Są one szerokie i płaskie, mają krótkie palce, a czasami występuje nadwrażliwość lub niedowrażliwość dotykowa (Cunningham, 1994). W konsekwencji prowadzi to do tego, że dzieci często unikają posługiwania się końcami palców, niechętnie dotykają nowych przedmiotów i rzadko nimi manipulują. brak sprawnych rąk nie pozwala im w pełni poznawać i doświadczać otaczającego ich świata. Aby poprawić sprawność, stosuje się ćwiczenia stymulujące wrażliwość dotykową dłoni, ćwiczenia usprawniające chwytanie, manipulowanie, poruszanie oraz ćwiczenia palców (Cylulko, 2004). Podczas zajęć muzykoterapeutycznych odbywa się to poprzez granie na instrumentach, zabawy muzyczno-ruchowe z zastosowaniem

różnych rekwizytów, masażyki dłoni, tańce rąk przy muzyce, śpiewane zabawy paluszkowe i inne piosenki z pokazywaniem gestów.

Granie na instrumentach oraz stosowanie różnych rekwizytów podczas zabaw muzycznych dostarcza dzieciom wielu bodźców dotykowych, ponieważ instrumenty, podobnie jak stosowane w zajęciach rekwizyty, oddziałują poprzez: rodzaj materiału (drewno, metal, plastyk), fakturę powierzchni (śliskie, chropowate), temperaturę (ciepłe, zimne), kształt (owalne, płaskie, podłużne), wielkość, ciężar, wibrację (tamże).

W trakcie zajęć dzieci z zespołem Downa chętnie i spontanicznie chwytają w obie ręce instrumenty. Niektóre instrumenty tego wymagają (jak trójkąt, bębenek, klawesyn), inne nie, ale dzieci przy graniu na takim instrumencie trzymają go obiema dłońmi, czasem w obie ręce chwytają dwie pałeczki i grają na leżącym na podłodze instrumencie lub chwytają dwa pojedyncze instrumenty i grają nimi jednocześnie.

Olechnowicz pisze, że

gdy dziecko pracuje obiema rękami, oznacza, że jest w pełni zaangażowane w to, co robi, że zabawa pochłania całą jego uwagę i że ma do niej żywy stosunek uczuciowy (Olechnowicz, 1999, s. 154) (fotografie 1, 2, 3).

Fotografia 1.

Fotografia 2.

Fotografia 3.

Fotografia 4.

Źródło: zbiory własne.

Ćwiczenie sprawności palców może odbywać się w trakcie prostych zabaw z instrumentem klawiszowym (fotografia 4). Takie zabawy wyzwalają u dzieci wiele radości i powodują chęć powtarzania ich. Dodatkowo dźwięki wydawane przez instrumenty stymulują słuch dziecka, a kolory tych rekwizytów dostarczają wielu bodźców wzrokowych, pobudzając zmysł wzroku.

Bodźców dotykowych dostarczają również masażyki dłoni. Zaleca się, by były stosowane przy spokojnej, łagodnej muzyce z odgłosami przyrody w tle (Cylulko, 2004). W trakcie masażyków można stosować takie pomoce, jak pędzelki, różne skrawki tkanin, miękkie i szorstkie gąbki (fotografie 5, 6).

Fotografia 5.

Fotografia 6.

Źródło: zbiory własne.

W usprawnianiu manualnym przydatne są również śpiewane piosenki paluszkowe. Są to drobne formy zabawowe, w których osoba dorosła śpiewa lub wypowiada krótki tekst, obrazując go za pomocą gestów rąk i palców swoich lub dziecka (Sąsiadek, 2003). Wykonując w trakcie śpiewanych piosenek odpowiednie gesty, dzieci same dostarczają sobie bodźców dotykowych poprzez samodzielne masowanie dłoni w trakcie śpiewania tekstu, np. „dwie małe rączki

klaszczą, a czasem się pogłaszczą”, lub samodzielne masowanie poszczególnych palców w trakcie innych zabaw (fotografie 7, 8).

Fotografia 7.

Fotografia 8.

Źródło: zbiory własne.

Dodatkowych bodźców dotykowych w trakcie piosenek paluszkowych można dostarczać poprzez zastosowanie pacynek paluszkowych (bohater zabawy) wykonanych z włóczki lub innego materiału (fotografie 9, 10).

Fotografia 9.

Fotografia 10.

Źródło: zbiory własne.

Dzięki łączeniu rytmu z ruchem ręki w trakcie piosenek paluszkowych dzieci uczą się kontrolowanego ruchu ręki, palców, np. w ten sposób, że do każdego wersu piosenki jest podniesiona właściwa liczba palców. W trakcie tego typu zabaw muzycznych dzieci ponadto ćwiczą sprawność rąk potrzebną niektórym z nich do opanowania gestów alternatywnych metod komunikacji (fotografie 11, 12).

Fotografia 11.

Fotografia 12.

Źródło: zbiory własne.

W przypadku dzieci z zespołem Downa, u których występują opóźnienia mowy, wcześniejsze wspomaganie komunikacji gestami nie powstrzymuje (jak sądzą niektórzy) naturalnego rozwoju mowy, ale wspomaga komunikowanie się między rodzicem i dzieckiem, pomaga w zrozumieniu siebie nawzajem (Schwartz, 1996). Dzieci z zespołem Downa mają łatwość naśladowania, dzięki temu szybko uczą się gestów wykonywanych przez osobę dorosłą.

Jak zauważa Krzysztof Sąsiadek, śpiewane piosenki paluszkowe są szczególnie przydatne w pracy z małym dzieckiem, ponieważ urozmaicają ćwiczenia usprawniające dłonie, poprawiają sprawność manualną, uczą różnych pozycji rąk przydatnych później np. przy pisaniu i malowaniu lub innych ruchach manipulacyjnych. Przykładem może być piosenka Przyleciały ptaszki, podczas której dzieci wykonują gesty zbliżone do chwytu pęsetkowego (Sąsiadek, 2005) (fotografie 13, 14).

Fotografia 13.

Fotografia 14.

Źródło: zbiory własne.

Muzyka w trakcie zabaw muzyczno-ruchowych stwarza specyficzną atmosferę, aktywizuje i powoduje wydłużenie

koncentracji. Podczas wielu zabaw przy muzyce, jak np. zbijanie pałeczką baniek mydlanych, taniec z apaszkami, można wpływać na poprawianie koordynacji wzrokowo-ruchwej (fotografie 15, 16).

Fotografia 15.

Fotografia 16.

Źródło: zbiory własne.

Ze względu na słabe napięcie mięśniowe i wiotkość stawów u dzieci z zespołem Downa często występuje nieprawidłowa postawa ciała. Mogą także pojawiać się zaburzenia równowagi. Ruchy dzieci są bardzo często niezgrabne i nieskoordynowane, co uwidacznia się przy różnego rodzaju czynnościach i zabawach (Cunningham, 1994; Minczakiewicz, 2001).

Muzyka ściśle powiązana z ruchem decyduje o jego dynamice i tempie oraz określa przebieg w czasie i przestrzeni, koncentruje uwagę słuchacza i pobudza do działania, a tym samym zapobiega znużeniu.

> W sposób niewymuszony porządkuje ruchy sprawiając, że początkowo nieporadne, chaotyczne, z czasem stają się rytmiczne i uporządkowane (Kaczara, 1997, s. 41).

Poprzez stosowanie zabaw muzyczno-ruchowych w różnego rodzaju aktywnościach dzieci z zespołem Downa można doskonalić precyzję i estetykę ruchu, koordynację ruchu z muzyką, utrwalać prawidłową postawę ciała, kształcić wyobraźnię ruchowo-przestrzenną, pobudzać mięśnie do napinania się i rozluźniania, zwiększać wydolność fizyczną i kształtować autoorientację i orientację w przestrzeni.

Stosowanie odpowiednio dobranych działań muzykoterapeutycznych może przyczynić się do poprawienia komunikacji dzieci z zespołem Downa. Ze względu na wrodzone wady budowy anatomicznej narządu mowy, słabe napięcie mięśni artykulacyjnych, nieprawidłowy sposób oddychania mowa dzieci jest niezrozumiała dla otoczenia. Jest zaburzona i opóźniona a niektórym osobom nie udaje się dojść do kolejnych etapów rozwojowych mowy (Minczakiewicz, 2001).

W większości pierwsze pojedyncze słowa dzieci wypowiadają dopiero w trzecim roku życia, a niekiedy i później (tamże). Dlatego terapię logopedyczną należy rozpocząć stosunkowo wcześnie, ważne jest jednak, aby była poprzedzona wspomaganiem logopedycznym (Pietras, 2003). I tu miejsce dla muzykoterapii. Może ona przynieść wiele korzyści, gdyż wczesne wspomaganie logopedyczne obejmuje ćwiczenia mające na celu m.in. nawiązywanie kontaktu niewerbalnego za pomocą wzroku, opartego na pozytywnych emocjach (muzykoterapia stwarza wiele sytuacji do nawiązania kontaktu za pomocą wzroku, dotyku w trakcie wspólnych działań z terapeutą lub rodzicem). Wczesne wspomaganie logopedyczne obejmuje również wprowadzanie ćwiczeń słuchowych. Są to ćwiczenia z zastosowaniem bodźców niewerbalnych, m.in. dźwięków przyrody, dźwięków różnych instrumentów muzycznych oraz ćwiczenia i zabawy z wykorzystaniem bodźców werbalnych, takie jak słuchanie piosenek śpiewanych przez terapeutę, rodziców. Śpiewanie piosenek wzbogaca słownictwo bierne i czynne dzieci poprzez powtarzanie słów i zwrotów w znacznie przyjemniejszy sposób niż po prostu samo mówienie. Stąd ważne, by piosenki były krótkie i zawierały często powtarzające się, proste słownictwo. Oprócz tego w

trakcie śpiewania dzieci ćwiczą mięśnie narządu mowy, pogłębiają oddech.

Wiele działań podejmowanych w trakcie muzykoterapii pozwala dziecku na doświadczanie poczucia sprawstwa. W muzykoterapii nie jest ważne prawidłowe trzymanie instrumentu, ale samo wydobycie z niego dźwięku jest nagrodą dla dziecka. Pozwolić dziecku działać niezależnie od tego, jak trzyma instrument i w jaki sposób wydobywa z niego dźwięk, jest jednym z głównych założeń muzykoterapii. Wpływa to na podniesienie samooceny dziecka i wiarę we własne możliwości (Cylulko, 2004). Lewandowska (1996) pisze, że

> [...] poczucie zadowolenia, jakie powstaje u dziecka z powodu udanego udziału w bardzo prostych czynnościach muzyczno-ruchowych, może wzbudzić pragnienie zbadania możliwości odniesienia sukcesów w innych czynnościach, np. samoobsługowych.

W zajęciach wczesnej interwencji muzykoterapeutycznej nie wymaga się także od dziecka rozumienia instrukcji słownej, znajomości wartości rytmicznych. Liczy się każda aktywność podjęta przez dziecko. Te zajęcia wyzwalają wiele pozytywnych emocji, jak radość, zadowolenie, przyczyniają się do lepszego samopoczucia dziecka. Mogą wywołać u dziecka niepełnosprawnego śmiech, a dzięki temu następuje pogłębienie oddechu, udrożnienie nosa i zatok, co w przypadku dziecka z zespołem Downa jest sprawą podstawową (Minczakiewicz, 2001). Przyczyniają się także do zmniejszenia lęku, rozładowania napięcia psychofizycznego i stresu. Dzieci niepełnosprawne często doświadczają niepowodzeń, frustracji, kiedy czegoś nie potrafią wykonać. Muzykoterapia umożliwia im osiąganie sukcesu, zmniejsza napięcia i lęki przed niewykonaniem nowej czynności.

Wspólne muzykowanie na instrumentach, śpiewanie piosenek, taniec, zabawy muzyczno-ruchowe stwarzają dzieciom i ich rodzicom okazję do bycia razem. Uczą nowego sposobu spędzania wolnego czasu dziecka z rodzicem, w trakcie którego w przyjemnej atmosferze dochodzi do przekazywania wielu niewerbalnych

komunikatów poprzez wymianę spojrzeń, dotyk, mimikę, odwzajemniony uśmiech (fotografie 17, 18).

Fotografia 17.

Fotografia 18.

Źródło: zbiory własne.

To tylko niektóre korzyści z zastosowania muzykoterapii w kompleksowym wspomaganiu rozwoju dzieci z zespołem Downa.

Jedno jest pewne, mogą one przynieść wiele dobrego dla dziecka i jego rodziny.

Bibliografia

Cunningham C. (1994), *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.

Cylulko P. (2002), *Rola muzykoterapii w usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego* [w:] Międzynarodowa Konferencja Naukowo-Szkoleniowa pt. „Kompleksowa opieka medyczna nad niemowlętami i dziećmi z deficytami rozwojowymi", Centrum Diagnostyczno-Rehabilitacyjne Fundacji „Promyk Słońca", Wrocław.

Cylulko P. (2003), *Znaczenie wczesnej muzykoterapeutycznej interwencji dla rozwoju małego niepełnosprawnego dziecka*, „Muzykoterapia Polska" 1(5).

Cylulko P. (2004), *Tyflomuzykoterapia dzieci. Teoria i praktyka muzykoterapii dzieci z niepełnosprawnością wzrokową*, AM, Wrocław.

Kaczara J. (1997), *Masaż niemowlęcia: ilustrowany przewodnik – masaż krok po kroku*, Astrum, Wrocław.

Kastory-Bronowska M. (2002), *Wczesna interwencja* [w:] *Z myślą o Tobie. Informator dla rodziców małych dzieci z zespołem Downa, Wydanie specjalne*, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", b.m.w.

Lewandowska K. (1996), *Muzykoterapia dziecięca*, Gdańsk.

Minczakiewicz E. (2001), *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa*, Wyd. Naukowe AP, Kraków.

Newton R. (2004), *The Down's Syndrome Handbook*, Vermilion, London.

Olechnowicz H. (1999), *Opanowanie świata rzeczy, tworzywa i zabawki* [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka*, WSiP, Warszawa.

Pietras E. (2003), *Stereotypy logopedyczne*, „Bardziej kochani", 3.

Sąsiadek K. (2003), *Zabawy paluszkowe*, „Rewalidacja", 2.

Sąsiadek K. (2005), *Zabawy paluszkowe*, Media Rodzina, Poznań.

Schwartz S. (1996), *The New Language of toys –Teaching Communication Skills to Children with special Needs*, Woodbine House.

Krzysztof Sąsiadek
TACT East – Thames and Chiltern Trust Limited
Norwich, Anglia

Moje rączki i nóżki chcą się bawić – wykorzystanie zabaw paluszkowych w pracy z małym dzieckiem

Zabawa

> [...] zabawa jako jedna z podstawowych form działalności dziecka w myśl współczesnej psychologii i pedagogiki jest niezbędnym czynnikiem prawidłowego rozwoju dziecka. Rola zabawy nie zmniejsza się w czasie choroby i rekonwalescencji (Zgrychowa, Bukowski, 1987).

W wychowywaniu chorego czy niepełnosprawnego dziecka rola zabawy jest większa. Dzieje się tak przede wszystkim wtedy, gdy z różnych powodów nie możemy dziecku zaproponować typowych zajęć szkolnych. W takiej sytuacji zdobywa ono niezbędne wiadomości o otaczającym je świecie głównie poprzez zabawę, w której może uczestniczyć.

Aktywność zabawowa nie jest czymś jednolitym. Istnieje wiele podziałów na różne rodzaje zabaw, zostały one szeroko opisane w literaturze przedmiotu (Rudik, 1950; Dyner, 1983; Elkonin, 1984; Okoń, 1987). Jeden z nich (Marchewa-Pichlińska, 1987) wyróżnia m.in.:

1) zabawy manipulacyjne,
2) zabawy tematyczne,
3) zabawy konstrukcyjne,
4) zabawy dydaktyczne,
5) zabawy ruchowe,
6) zabawy z elementami twórczości artystycznej.

Hanna Trawińska (1981) dodatkowo (oprócz powyższych) wyróżnia jeden rodzaj zabaw:

7) zabawy umuzykalniające.

Zabawy paluszkowe – którym poświęcony jest artykuł – zaliczyć możemy do zabaw manipulacyjnych i ruchowych, a te, którym towarzyszy śpiew – do zabaw umuzykalniających. Są one podstawą do tworzenia innych, jakościowo wyższych rodzajów zabaw. Zabawy manipulacyjne służą do opracowywania zabaw konstrukcyjnych (Trawińska, 1981), zabawy ruchowe – zabaw tematycznych, natomiast zabawy umuzykalniające – do zabaw z elementami twórczości artystycznej.

Zabawy paluszkowe

Zabawy paluszkowe są to drobne formy zabawowe, w których osoba dorosła wypowiada krótki tekst zabawy (najczęściej rymowany), obrazując go jednocześnie za pomocą palców swoich lub dziecka. Wypowiadany tekst może być zilustrowany na paluszkach zarówno rąk, jak i nóg dziecka (lub osoby dorosłej), na jego dłoni, całej ręce lub nodze, a nawet na całym ciele (Sąsiadek, 2003).

Zabawy paluszkowe znane są od wielu pokoleń, w różnych wersjach przekazywane są z dziadków i rodziców na dzieci i wnuki (Polkowska, 1998; Trojanowska, Łakomy, 2000; Szumanówna, 2000; Minczakiewicz, 2001). Jerzy Cieślikowski podaje, że zabawy paluszkowe znane były już w świecie starożytnych Greków i Rzymian (Cieślikowski, 1985). Do najbardziej znanych w Polsce należą: „Idzie rak", „Sroczka", „Czapla", „Rodzinka", „Jedzie rowerek".

Zabawy te wykorzystują określenia metaforyczno-symboliczne w opisie wyglądu oraz czynności. Jest to jednak symbolika najprostsza, sięgająca do przedmiotów z najbliższego otoczenia dziecka. Ruch dłoni ze zgiętymi palcami symbolizuje chód raka, głaskanie twarzy przypomina głaskanie futerka kota, stukanie palcem w otwartą dłoń – dziobanie kury (Cieślikowski, 1985). W ten sposób tworzy się fundament pod bardziej rozbudowaną symbolikę, która rozwijać się będzie w późniejszym życiu dziecka. I jak zauważa Sheila Kitzinger,

> [...] tego typu zabawy są dużo bardziej skomplikowane, niż mogłoby się wydawać. Wymagają bowiem zaangażowania niezwykle złożonej umiejętności: uczestnicy zabawy posługują się tym samym kodem (symbolami), rozumieją swoje słownictwo i pozawerbalny język, który służy do przekazywania takich informacji, jak „ale wesoło – rób tak dalej", poza tym, co najważniejsze, uczestnicy zabawy muszą zsynchronizować swoje ruchy i harmonijnie je zintegrować w jedną całość (Kitzinger, 2000, s. 178).

Pozytywny wpływ zabaw paluszkowych

Zabawy paluszkowe mają pozytywny wpływ na rozwój dziecka, które od naj-wcześniejszych lat życia bardzo interesuje się swoim ciałem. Niemowlęta w wieku około 3 miesięcy zaczynają z ciekawością oglądać rączki i paluszki, śledzić ich ruchy. Podobnie jest, jeśli chodzi o ich zainteresowanie stopami. Dzieci zaczynają spontanicznie bawić się stopami około 7. miesiąca życia: chwytają je dłońmi, wkładają do ust i usiłują ssać. Są wtedy bardzo zadowolone ze swoich osiągnięć i radośnie gaworzą (Obuchowska, 2000). Zabawy paluszkowe wychodzą naprzeciw tego typu zachowaniom małego dziecka, jednocześnie niosąc ze sobą wiele zalet, które mogą być rozpatrywane w odniesieniu do poszczególnych sfer rozwoju. Na potrzeby niniejszego artykułu wyróżniłem cztery podstawowe sfery rozwoju: motoryczną, poznawczą, emocjonalną, społeczną.

1) Sfera motoryczna – wśród zalet stosowania zabaw paluszkowych, które mają wpływ na tę sferę rozwoju dziecka, należy wymienić następujące:

    - **wzbogacanie repertuaru ruchów** – podczas zabawy dziecko poznaje nowe rodzaje ruchów i różnorodne możliwości ich łączenia. dzięki wielokrotnemu powtarzaniu tych zabaw bez większego wysiłku opanowuje kolejne ruchy i ich sposoby łączenia w większe całości, po pewnym czasie zapamiętuje również kolejność wykonywanych ruchów;
    - **usprawnianie manualne** – zabawy paluszkowe można wykorzystać podczas usprawniania manualnego dzieci, które jeszcze nie dojrzały do ćwiczeń i zadań manipulacyjnych: układania, lepienia, wydzierania, wycinania, rysowania, malowania (Polkowska, 1998). Zabawy paluszkowe w atrakcyjny sposób urozmaicają ćwiczenia usprawniające dłonie (Wojtyczka, 1998; Wojtyczka, 1999). warto je stosować na wstępnym etapie nauki pisania, szczególnie u dzieci z obniżoną sprawnością manualną;

- **zaspokajanie potrzeb ruchowych** – wszystkie dzieci, zarówno te małe, jak i nieco starsze, pełnosprawne, jak i niepełnosprawne, mają naturalną potrzebę aktywności. Dlatego bardzo chętnie wprawiają swoje ciało w ruch, stymulują swoje zmysły poprzez przypatrywanie się różnym przedmiotom, przysłuchiwanie się najrozmaitszym dźwiękom. Dzieci potrzebują ciągłego ruchu, a zabawa im to umożliwia. Zabawy paluszkowe dzięki swojej prostej strukturze pozwalają dziecku z ograniczonymi możliwościami ruchowymi doświadczać prostych ruchów, chociażby w sytuacji, gdy osoba bawiąca się z nim wspomaga manualnie wykonywanie tych ruchów;
- **dostarczanie delikatnych bodźców dotykowych** – kolejną zaletą zabaw paluszkowych jest to, że w zależności od tolerancji dziecka na dotyk innych osób można stopniowo zmniejszać lub zwiększać częstotliwość i intensywność bodźców dotykowych. Zabawa nie traci swojego sensu przy wycofaniu z zabawy dotyku. Jeżeli dziecko nie pozwala wykonać zabawy na swojej dłoni czy nóżce, to można ją wykonać na własnej dłoni, dziecko w takiej sytuacji może się tylko przyglądać. Warto stosować te zabawy w przypadku dzieci nadwrażliwych na bodźce dotykowe i słuchowe;
- „**mała gimnastyka**” ciała – zabawy paluszkowe – zarówno te, które uaktywniają dziecięce rączki, jak i nóżki – są formą gimnastyki całego dziecięcego ciała. Autorka książki *Gimnastyka stóp dla dzieci*, Marta Scharll (2000), zachęca do podjęcia niezbędnego wysiłku zapewniającego codzienne, regularne ćwiczenie mięśni stóp. Zabawy paluszkowe na nóżki mogą okazać się ciekawym urozmaiceniem codziennej gimnastyki.
  Zanim dziecko stanie na własnych nogach i zacznie wykonywać celowe ruchy rączkami, musi uświadomić sobie, że je posiada oraz może nimi ruszać. jak podkreślił to Eichelberger, ręce i nogi

> powinny znaleźć się na umysłowej mapie ciała, to znaczy tych części ciała, których jesteśmy świadomi (Eichelberger, 2001, s. 15).

Autor ten dalej pisał:

> świadomość stóp, ich siły i sprawności zwiększa się wprost proporcjonalnie do użytku, jaki z nich robimy, i rodzaju doświadczeń, jakie im fundujemy (tamże, s. 21).

Włączanie stóp do umysłowej mapy ciała można zacząć bardzo wcześnie. W tym celu trzeba je często dotykać, masować i lekko ściskać (Eichelberger, 2001). Doskonale do tego nadają się zabawy paluszkowe przeznaczone do zabaw nogami dziecka.

2) Sfera poznawcza

Jak zauważa Maas, „dla dziecka zabawa to działalność naukowa", a poprzez zabawę mózg i cały układ nerwowy integrują bodźce zmysłowe i doświadczenia w taki sposób, by móc je wykorzystać w celowym działaniu i procesach uczenia się (Maas, 1998).

- **motywowanie do poznawania świata za pośrednictwem rąk i nóg**. Jak pisze Eichelberger, „ręce poznają i tworzą świat" (2001, s. 68). Dziecko, które ma możliwość bawienia się swoimi gołymi stopami, chodzenia bosymi nóżkami, poznaje różne faktury i temperatury powierzchni, po której się porusza i której dotyka. Raz chodzi po śliskim, raz po chropowatym, raz po ciepłym, a innym razem po zimnym. Dziecko uczy się, że inaczej chodzi się (układ stopy, odczucia) po piasku, inaczej po trawie, a jeszcze inaczej po kamieniach czy też innych powierzchniach. W ten sposób odkrywa „bogactwo świata doświadczanego stopami" (Eichelberger, 2001), a to stymuluje i rozwija. Umiejętność poznawania świata za pośrednictwem dotyku jest szczególnie ważna dla dzieci niewidomych i głuchoniewidomych (Miles, 1998; Miles, 1999);
- **umożliwianie poznania własnego ciała: rąk, nóg, palców** – osoba dorosła bawiąca się z dzieckiem poprzez zabawy paluszkowe bardzo często zwraca uwagę na jego ręce, nogi, palce. Dzięki temu dziecko ma wiele okazji,

by obserwować własne ciało i je poznać. Jest to szczególnie ważne w przypadku tych dzieci, które mają obniżoną motywację do samodzielnego poznawania własnego ciała lub mają trudność w jego poznaniu spowodowaną głębszą niepełnosprawnością intelektualną lub ruchową;

- **stymulowanie percepcji wzrokowej** – zabawy paluszkowe doskonale nadają się do stymulacji percepcji wzrokowej (Kudłacik, Hwang, 2000). Dzieci w czasie tych zabaw śledzą wzrokiem poszczególne ruchy początkowo wykonywane przez osobę dorosłą, a następnie same naśladują poznane gesty, dokładnie im się przypatrując. Dzięki temu stymulują zdolność do przenoszenia uwagi z jednego punktu na drugi, z jednego przedmiotu na inny;
- **zapoznanie z niewerbalnymi sposobami komunikowania się** – w trakcie zabaw paluszkowych dziecko ma możliwość bezpośredniego obserwowania stosowanych przez dorosłego sposobów porozumiewania się. Poznaje nowe słownictwo. Pozytywny kontakt emocjonalny nawiązany pomiędzy dzieckiem a osobą bawiącą się z nim wpływa korzystnie na podejmowane przez nie próby komunikacji. Dziecko podczas zabawy uczy się naprzemienności w komunikowaniu się, co jest podstawą zrozumienia istoty dialogu.

3) Sfera emocjonalna

- **poczucie bezpieczeństwa** – dziecko uczy się kolejności poszczególnych ruchów występujących w zabawie i potrafi przewidzieć, jaki ruch będzie następny, co daje mu poczucie przewidywalności zdarzeń i kontroli otoczenia, a dzięki temu może czuć się bezpieczne;
- **niestawianie dziecku wymagań** – zabawy nie zwiększają oczekiwań rodziców i wychowawców co do umiejętności, którymi dziecko musi się wykazać – udział dziecka w zabawie odbywa się na zasadzie „jestem i działam”, bez konieczności wykazywania się działaniem efektywnym (Chachulska, 1999);

- **niestwarzanie dziecku sytuacji niepowodzenia** – zabawy prowadzone są przez osoby dorosłe, dziecko nie jest odpowiedzialne za ich przebieg i może przyjąć postawę biernego obserwatora. Każdy sposób wykonania zabawy, czy to z aktywnym udziałem dziecka, czy też tylko z częściową jego aktywnością, a nawet z całkowitą biernością, będzie dobry, a zabawa w każdej z tych sytuacji będzie miała swój sens i logiczny przebieg. Dzięki temu osoba dorosła może podjąć zabawę z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie lub ruchowo nawet wtedy, kiedy pozostaje ono zupełnie obojętne emocjonalnie i nie reaguje na słowa (Minczakiewicz, 2001);
- **wyzwalanie radosnych reakcji dziecka** – aktywizują ruch całego ciała, angażują je emocjonalnie. Zabawy paluszkowe – jak pisze Minczakiewicz – mogą wywołać u dziecka niepełnosprawnego kaskady śmiechu, a dzięki temu następuje pogłębienie jego oddechu, udrożnienie nosa i zatok (jest to bardzo korzystne między innymi w przypadku dziecka z zespołem Downa). Gratyfikacja płynąca z tych zabaw jest na tyle duża, że nawet dzieci znacznie pobudzone psychoruchowo są zainteresowane zabawą przez kilka, a nawet kilkanaście minut (Chachulska, 1999). Obuchowska pisze, że podczas tych zabaw „radość dziecka wywołuje radość matki i wzajemnie pobudzają się radością, nieraz aż do zmęczenia" (Obuchowska, 1996, s. 45).

4) Sfera społeczna

- **wzbogacanie kontaktu społecznego z osobą dorosłą** – dzieci od najwcześniejszych chwil swojego życia potrzebują kontaktu z innymi, a przede wszystkim z ważnymi dla niego osobami dorosłymi. W pierwszym okresie życia dziecko dysponuje niewielkim repertuarem ruchów i możliwości nawiązania bliskiego kontaktu z innymi ludźmi. W przypadku dzieci niepełnosprawnych zarówno intelektualnie, jak i fizycznie czas ten wydłuża się. W takiej sytuacji zabawy

paluszkowe mogą okazać się jednym z niewielu sposobów kontaktowania się dziecka z osobą dorosłą i na odwrót;
- **uczenie reguł** – zabawy paluszkowe mimo swojej prostej budowy i struktury posiadają pewne elementarne reguły. Dziecko uczy się kolejnych zasad, dzięki temu stopniowo poznaje sens i reguły całej zabawy. Przy okazji uczy się, że istnieją reguły, a ta wiedza będzie mu przydatna w rozumieniu bardziej skomplikowanych zasad, które pozna w dalszym swoim życiu.

Ogromną zaletą zabaw paluszkowych jest to, że mają w sobie bardzo dużo elementów masażu. Dotyk

> [...] ma fundamentalne znaczenie dla całego organizmu i wpływa tak na fizyczny, jak i psychiczny rozwój dziecka (Kaczara, 1997, s. 11).

To właśnie dotyk pełen pozytywnych emocji i akceptacji umożliwia nawiązanie więzi między dzieckiem a matką (osobą dorosłą) i odgrywa znaczącą rolę w związku emocjonalnym między dzieckiem a rodzicami.

Lekarze szwajcarscy udowodnili naukowo, że najlepszym lekarstwem na kolkę niemowlęcia jest masaż stóp. Taki masaż sprawdza się również wtedy, gdy chcemy dziecko ukoić, uspokoić czy ułożyć do snu (Eichelberger, 2001). Dzieje się tak dlatego, że

> [...] wrażenia dotykowe mają znacznie łatwiejszy dostęp do mózgu dziecka niż wrażenia przekazywane przez pozostałe zmysły, a przy tym najwcześniej się pojawiają (Eliot, 2003, s. 202),

dzięki temu dają szansę kształtowania emocjonalnego i umysłowego samopoczucia.

Wierszyki

Istnieje bardzo wiele różnorodnych zabaw przeznaczonych dla małych dzieci. Niektóre z nich wymagają konkretnych zabawek lub rekwizytów, ale istnieją też zabawy, które oparte są na słowie – tego typu aktywnościami są proponowane tu zabawy paluszkowe. Warto takie zabawy wykorzystać w pracy z małymi dziećmi z zespołem Downa. Dzięki nim możemy zaoferować dzieciom tak zwaną kąpiel słowną, czyli stworzyć takie warunki, w których dziecko ma kontakt ze słowem mówionym. W ten sposób rozwój mowy – zarówno biernej, jak i czynnej – jest pozytywnie stymulowany.

Dzieci bardzo lubią słuchać rymowanych wierszyków, a występujący w nich rytm sprawia im wiele radości. Z wierszem dzieci mają kontakt od najwcześniejszych dni życia. Wierszem przemawiają dorośli do niemowlęcia, gdy go zabawiają, wypowiadając treść zabawy paluszkowej: „idzie rak, nieborak...", „idzie kominiarz po drabinie...", wierszem śpiewają dziecku do snu: „aaa... kotki dwa..." (Cieślikowski, 1983). Starsze dzieci bawią się wierszykami, które bardzo często same wymyślają, a następnie wykorzystują jako wyliczanki (Pisarkowa, 1988).

Być może nam, dorosłym, te proste wierszyki mogą wydawać się mało ciekawe, ponieważ literatura dla dorosłych jest dużo bogatsza, jednak jak pisze Klimowa (1982, s. 15), dopóki „wierszyka o sroczce nie zastąpimy innym, ładniejszym i mądrzejszym tekstem, powtarzajmy go dzieciom".

Śpiewane zabawy paluszkowe

Większość zabaw paluszkowych może być dziecku śpiewana, a w następnej kolejności wykonywana razem z dzieckiem. Dzieci bardzo lubią, gdy im się śpiewa.

> Nawet noworodki uwielbiają słuchać rytmicznych dźwięków, takich jak kołysanki czy wierszyki dla dzieci. Nie rozumieją z nich ani słowa, ale fascynuje je rytm i melodia oraz ruch dobrze znanej twarzy matki lub ojca (Morris, 1996, s. 133).

Należy brać pod uwagę to, że wrażliwość i uzdolnienia dziecka kształtują się w pierwszych latach życia, nie można pozbawić małego dziecka bodźców stymulujących tę sferę. Odczucia związane z rytmem i muzyką docierają do każdego dziecka, nawet z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Szuman podkreślał, że muzyka trafia do słuchacza i wpływa na niego jakby wprost, bez konieczności intelektualnej analizy wstępnej. Dlatego na przykład dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, niezdolne do wykonania najprostszych poleceń czy nawet nawiązania kontaktu, potrafią bezbłędnie odtworzyć dość skomplikowaną melodię (Kaczara, 1997).

Dzięki temu muzyka może być wykorzystana jako sygnał informujący o zbliżających się czynnościach, w których dziecko bierze udział. Szczególnie przydatne może się to okazać w pracy z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Taka informacja, która dociera do dziecka, daje mu większe poczucie bezpieczeństwa.

Dzieci niepełnosprawne zazwyczaj dłużej potrzebują zabaw dziecięcych oraz zabaw o prostej strukturze, dlatego warto nieustanne powiększać własny warsztat o nowe, ciekawe zabawy.

Doświadczenia Chachulskiej (1988) w pracy z dziećmi o głębszym stopniu niepełnosprawności intelektualnej dowodzą, że zabawy paluszkowe wywołują również u nich pozytywne reakcje oraz zaspokajają ich potrzeby emocjonalne i psychiczne (Trojańska,

Łakomy, 2000). Zabawy, w których występuje dotyk dłoni lub stóp, wykorzystywane są przez różnych terapeutów pracujących z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie (Pętlewska, 2000; Zegarek, 2000).

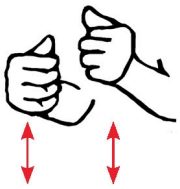
Aneks[1]

Przykładowe zabawy:

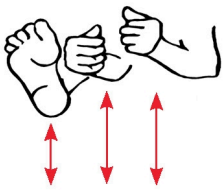
Stolarz

Stolarz młotkiem gwoździe wbija,
Jeden młotek ma!
Jeden młotek ma!

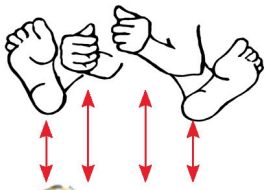
Stolarz młotkiem gwoździe wbija,
Dwa młotki ma!
Dwa młotki ma!

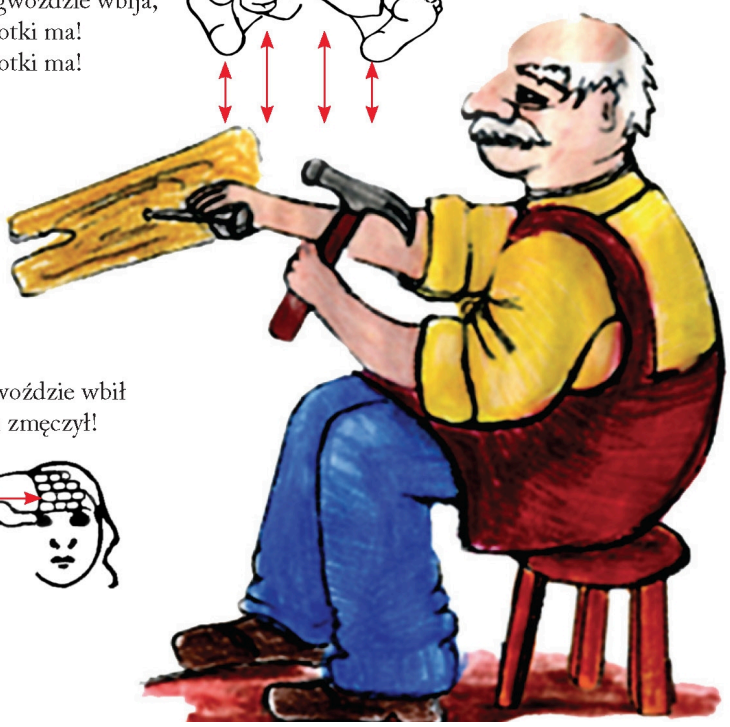


Stolarz młotkiem gwoździe wbija,
Trzy młotki ma!
Trzy młotki ma!

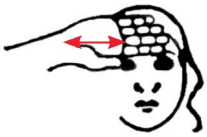


Stolarz młotkiem gwoździe wbija,
Cztery młotki ma!
Cztery młotki ma!





Stolarz wszystkie gwoździe wbił
Bardzo się przy tym zmęczył!



[1] Rysunki w opracowaniu własnym autora.

Moja mama

Moja mama zawsze

Moje nogi głaszcze,

Głaszcze stopy i kolana,

Taka jest ta moja mama.

Rowerek (ludowa)

Jedzie rowerek na spacerek,

Jaki z tyłu ma numerek?

– cztery!

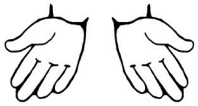
...

(*jeżeli dziecko nie potrafi podać liczby, osoba bawiąca się z nim robi to za nie*)

Jeden, dwa, trzy, cztery!

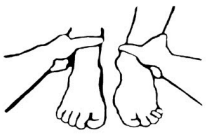
Dwie rączki i dwie nóżki

Rączki mam dwie,



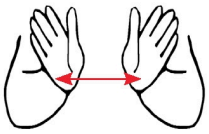
Nóżki mam dwie,

Nimi bawię się.



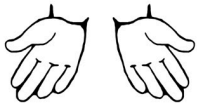
Klaszczę rączkami,

Klaszczę rączkami,



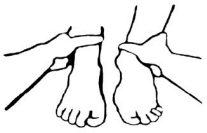
Raz, dwa, trzy.

Rączki mam dwie,



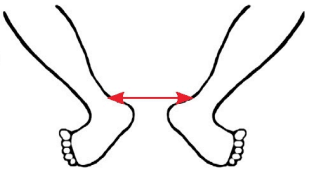
Nóżki mam dwie,

Nimi bawię się.



Klaszczę nóżkami,

Klaszczę nóżkami



Raz, dwa, trzy.

Bibliografia

Cieślikowski J. (1983), *Antologia poezji dziecięcej*, Ossolineum, Wrocław.

Cieślikowski J. (1985), *Wielka zabawa. Folklor dziecięcy, wyobraźnia dziecka. Wiersze dla dzieci*, Ossolineum, Wrocław.

Dyner W. J. (1983), *Zabawy tematyczne dzieci w domu i w przedszkolu*, Ossolineum, Wrocław.

Eichelberger W. (2001), *Ciałko*, Prószyński i S-ka, Warszawa.

Eliot L. (2003), *Co tam się dzieje?*, Media Rodzina, Poznań.

Elkonin D. B. (1984), *Psychologia zabawy*, WSiP, Warszawa.

Kaczara J. (1997), *Masaż niemowlęcia*, Astrum, Wrocław.

Kitzinger S. (2000), *Płaczące niemowlę*, Prószyński i S-ka, Warszawa.

Klimowa M. (1982), *Zabawy z moim dzieckiem*, IWZZ, Warszawa.

Kudłacik E., Hwang M. (2000), *Rewalidacja dzieci głębiej upośledzonych umysłowo w wieku przedszkolnym* [w:] J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowywanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Wyd. Nauk. AP, Kraków, 65–134.

Maas V. F. (1998), *Uczenie się przez zmysły. wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*, WSiP, Warszawa.

Marchewa-Pichlińska M. (1987), *Co dorosły o zabawce wiedzieć powinien*, IWZZ, Warszawa.

Miles B. (1998), *Znaczenie rąk dla osoby głuchoniewidomej,* „Rewalidacja", 2, 81–89.

Miles B. (1999), *Znaczenie rąk dla osoby głuchoniewidomej*, cz. 2, „Rewalidacja", 1.

Minczakiewicz E. (2001), *Jak pomóc w rozwoju dziecka z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców i wychowawców*, Wyd. Nauk. AP, Kraków, 138–141.

Morris D. (1996), *Zrozumieć niemowlę*, Książka i Wiedza, Warszawa.

Obuchowska I. (1996), *Kochać i rozumieć*, cz. 1, Media Rodzina, Poznań.

Obuchowska I. (2000), *Kochać i rozumieć*, cz. 2, Media Rodzina, Poznań.

Okoń W. (1987), *Zabawa a rzeczywistość*, WSiP, Warszawa.

Pętlewska H. (2000), *Rozmowy dłoni* [w:] H. Olechnowicz (red.), *Drugie opowieści terapeutów*, WSiP, Warszawa, 146–148.

Pisarkowa K. (1988), *Wyliczanki polskie*, Ossolineum, Wrocław.

Polkowska I. (1998), *Praca rewalidacyjna z dziećmi upośledzonymi umysłowo w szkole życia*, WSiP, Warszawa, 52–56.

Rudik P. A. (1950), *Rodzaje zabaw dziecięcych i ich właściwości* [w:] W. Okoń (red.), *O zabawach dzieci*, PZWS, Warszawa.

Sąsiadek K. (2003), *Zabawy paluszkowe*, „Rewalidacja", 2, 62–73.

Sąsiadek K. (2005), *Zabawy paluszkowe*, Media Rodzina, Poznań.

Scharll M. (2000), *Gimnastyka stóp dla dzieci*, CEDRUS Publishing House, Warszawa.
Szumanówna W. (2000), *Zabawy z najmłodszymi*, CMPP-P, Warszawa.
Trawińska H. (1981), *Zabawy rozwijające dla małych dzieci*, PZWL, Warszawa.
Trojanowska M., Łakomy D. (2000), *Wczesna pomoc dziecku głębiej upośledzonemu umysłowo i jego rodzinie* [w:] J. Pilecki (red.), *Usprawnianie, wychowywanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, Wyd. Nauk. AP, Kraków, 33–63.
Wojtyczka R. (1998), *Zabierz mnie w podróż odkrywania świata, czyli o terapii osób upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. Podróż pierwsza*, Wyd. WOM, Kalisz, 28–41.
Wojtyczka R. (1999), *Pozwól mi poznać siebie, żebym mógł lepiej poznać świat, czyli o poznawaniu własnego ciała*, „Rewalidacja", 1, 25–34.
Zegarek L. (2000), *Jeszcze raz o zetknięciu rąk* [w:] H. Olechnowicz (red.), *Drugie opowieści terapeutów*, WSiP, Warszawa, 149–150.
Zgrychowa I., Bukowski M. (1987), *Chore dziecko chce się bawić*, WSiP, Warszawa.

Barbara Gąsiorowska
Fundacja Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Hipoterapia”
Warszawa

Hipoterapia dla osób z zespołem Downa

Koń jaki jest, każdy widzi. Jednak nie każdy wie, co sprawia, że to piękne roślinożerne zwierzę odgrywa nieocenioną rolę w kompleksie nowoczesnych oddziaływań terapeutycznych. Analizując słynne naścienne rysunki z epoki paleolitu we francuskich jaskiniach Pech-Marle, paleontolodzy zasugerowali, że przedstawione tam sylwetki koni świadczą o przypisywanej im magicznej sile, zapobiegającej chorobom człowieka i wspomagającej jego energię życiową. W sztuce lekarskiej starożytnych Greków koń także był traktowany jako czynnik leczniczy. Nic więc dziwnego, że również współcześni terapeuci dostrzegają ogromne walory zarówno natury konia, jak i specyfiki jego ruchu.

Hipoterapia – definicja i podział

Definiując hipoterapię jako ogół zabiegów terapeutycznych z udziałem konia, należy zwrócić uwagę, że zakres oddziaływań hipoterapii jest bardzo szeroki i obejmuje aspekty rehabilitacyjne, pedagogiczne, psychologiczne, społeczne oraz resocjalizacyjne. Stąd, w zależności od schorzenia, wieku i stanu pacjenta, a także od celu terapii, możemy wyróżnić kilka form hipoterapii.

Fizjoterapia na koniu to zajęcia z udziałem konia, w trakcie których terapeuta (w tym przypadku magister rehabilitacji lub technik fizjoterapii) kładzie nacisk na wykorzystanie terapeutycznych właściwości ruchu konia dla usprawnienia ruchowego pacjenta oraz dobiera odpowiednie dla niego ćwiczenia.

Psychopedagogiczna jazda konna jest to forma terapii skierowana do dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie, z opóźnieniem psychoruchowym, autyzmem, zaburzeniami emocjonalnymi, deficytami pracy analizatorów wzroku czy słuchu. Coraz częściej jest także polecana dzieciom ze specyficznymi problemami szkolnymi. Pedagog lub psycholog prowadzący zajęcia oprócz terapeutycznych aspektów ruchu i natury konia w miarę potrzeb wprowadza elementy psychoterapii, logopedii oraz zabawy edukacyjne z użyciem specjalnie przygotowanych pomocy. Podczas zajęć pacjent może zajmować się pielęgnacją konia i wykonywać proste prace w stajni.

Terapia z koniem jest to forma zajęć, która ma umożliwić pacjentowi nawiązanie emocjonalnego kontaktu z koniem, kontaktu, który może torować drogę do poprawy relacji ze światem zewnętrznym, i dzięki temu zbliżenie się w przyszłości do ludzi. Oczekiwanym efektem tej formy terapii jest odblokowanie i pogłębienie relacji z innymi ludźmi. Przeznaczona jest dla pacjentów z zaburzeniami kontaktu społecznego, nasilonym lękiem, autystycznych, psychotycznych, niedostosowanych społecznie. Ta forma zajęć, w czasie której dosiadanie konia nie jest konieczne,

prowadzona jest przez hipoterapeutę będącego jednocześnie psychiatrą, psychologiem lub pedagogiem.

Prowadząc zajęcia hipoterapii od ponad 10 lat, obserwuję, że opisywane tu formy hipoterapii wzajemnie się przenikają, a także, co nieuniknione, ewoluują wraz z dzieckiem i jego rozwojem.

W większości polskich ośrodków prowadzących hipoterapię jest ona traktowana jako terapia długoterminowa i jej naturalną konsekwencją jest wzrost kompetencji jeździeckich naszych pacjentów. Stąd niedaleka już droga, czego nie spotykamy w innych rodzajach usprawniania, do przekształcenia długoletniej terapii w pasjonujące hobby lub rywalizację sportową w zawodach paraolimpijskich czy ruchu Olimpiad Specjalnych.

Prześledźmy historię przygody z koniem piętnastoletniej Ewy:

> Ewa zaczęła uczęszczać na zajęcia hipoterapii, gdy miała 4 lata. W wypełnionej przez pracowników ośrodka wczesnej interwencji karcie kwalifikacyjnej na zajęcia czytamy: „obniżone napięcie mięśni, opóźniony rozwój mowy, krótki czas uwagi dowolnej, słabo współpracuje na zajęciach usprawniających. Zalecenia: stymulacja rozwoju psychoruchowego". Początkowo Ewa nie chciała wsiąść na konia, potrzebowała też bliskiej obecności mamy. Kilka pierwszych zajęć polegało więc na prowadzeniu konia na trawę, obserwowaniu, jak je, przygotowywaniu dla niego smakołyków w stajni: garści siana, owsa czy kawałka suchego chleba. Te pierwsze czynności, które Ewa mogła zrobić dla kogoś, do tego kogoś tak dużego i silnego, czynności, których była pomysłodawczynią i wykonawcą, sprawiły, że Ewa wkrótce wsiadła na konia. Podczas pierwszych jazd terapeuta towarzyszył dziewczynce, siedząc razem z nią na koniu, mama podziwiała córkę, idąc z boku. Stopniowo Ewa usamodzielniała się, mama mogła poświęcić czas jazdy na lekturę lub spacer. Terapeuta stawiał przed Ewą coraz trudniejsze zadania, które nie były dla niej ćwiczeniami, ale ciekawą zabawą. W miarę upływu czasu ruch konia sprawiał, że ciało dziewczynki stawało się coraz sprawniejsze, motywacja płynąca z kontaktu z koniem jak z dobrym przyjacielem umożliwiała Ewie wykonywanie z uwagą coraz bardziej złożonych ćwiczeń. W wieku 8 lat Ewa miała operację serca. Wymuszona nią przerwa w zajęciach na koniu udowodniła, że są one dla Ewy czymś więcej niż tylko zajęciami rehabilitacyjnymi. Ewa często na spacerach odwiedzała nasz ośrodek, przynosząc Płajowi, swojemu przyjacielowi, dowody sympatii – nie tylko smakołyki, ale też kolorowe rysunki, na których znowu byli razem.

W wieku 10 lat dziewczynka po raz pierwszy wzięła udział w zawodach jeździec-kich Olimpiad Specjalnych, a potem w następnych. Była też uczestniczką rajdu konnego po Puszczy Knyszyńskiej. Obecnie mimo urazu ręki, jakiego doznała w czasie upadku z konia, nadal jeździ w integracyjnym klubiku jeździeckim działającym przy ośrodku hipoterapii. Zbiera naklejki z końmi, wymienia się nimi z koleżankami z klasy, które na zawodach jeździeckich są jej wierną publicznością (fotografia 1).

Fotografia 1.

Źródło: zbiory własne.

Co sprawia, że jazda na końskim grzbiecie przynosi naszym pacjentom tak wiele korzyści widocznych we wszystkich sferach rozwojowych? Specyfikę hipoterapii możemy rozpatrywać w trzech aspektach: ruchu konia, jego natury oraz bodźcowania polisensorycznego, którego dostarcza jeźdźcowi siedzącemu na jego grzbiecie. Świadomy tego, dobrze wykształcony, stale doskonalący swój warsztat hipoterapeuta potrafi umiejętnie żonglować tymi

walorami konia, tak aby maksymalnie je wykorzystać i dobrać odpowiednio do potrzeb pacjenta.

Specyfika ruchu konia wykorzystywana w hipoterapii

Koń podczas terapii pełni funkcję bardzo precyzyjnego stymulatora ruchu. Miednica, tułów i obręcz barkowa jeźdźca nieustannie wprawiane są w ruch w sposób zgodny z fizjologicznym wzorcem chodu ludzkiego. Daje to możliwość nauki prawidłowego chodzenia – bez chodzenia. Tak specyficznej stymulacji ruchowej nie da się osiągnąć przy zastosowaniu żadnej z tradycyjnych metod gimnastyki leczniczej. Nie do odtworzenia jest również przenoszenie tego ruchu w stałym rytmie przez dłuższy czas. Każdy krok konia wymaga od jeźdźca utrzymywania stanu równowagi dynamicznej. W terapii wykorzystującej rytmiczny ruch konia przenikający ciało pacjenta łatwiej jest też uzyskać regulację napięcia mięśniowego, hamowanie przetrwałych odruchów tonicznych, korekcję wad postawy. W czasie jazdy konnej poprawia się też funkcjonowanie niektórych układów wewnętrznych, np. układu oddechowego, krążenia czy choćby perystaltyka jelit. Osoby niechodzące samodzielnie lub poruszające się z trudem podkreślają, że jazda na koniu poprawia ich możliwości lokomocyjne i miejsca dotąd niedostępne stają przed nimi otworem.

Przyjrzyjmy się zajęciom hipoterapii dwuipółletniego Jacka:

> Jacek ze względu na obniżone napięcie mięśniowe i wszystkie tego konsekwencje rozwojowe jeszcze nie chodzi, zaczyna dopiero nieporadnie stawać przy meblach. Brak możliwości samodzielnego poruszania się w tym wieku z pewnością wpływa też na zahamowanie jego rozwoju poznawczego i emocjonalnego. Jest dzieckiem biernym, niezwracającym uwagi na otoczenie, nie protestuje nawet w czasie rozłąki z mamą. Ze względu na słabe napięcie mięśniowe, brak reakcji równoważnych i obronnych początkowo terapeuta siedzi na koniu wraz z Jackiem. Regularny rytm końskiego chodu, dopływ bodźców do układu proprioceptywnego dziecka, w końcu zwykła ciekawość powodują, że ręce chłopca wyciągają się w stronę grzywy konia, co stanowi pierwszy symptom budzącej się ciekawości eksploracyjnej. Jacek dostrzega też kiwającą się głowę konia i połyskujące na niej oko, wychyla się, aby się przyjrzeć. Podtrzymywany przez terapeutę, wyciąga dłoń w tę stronę i zerka pytająco na terapeutę, który głośno potwierdza jego bezsłowne przypuszczenie: „Tak, to jest oko”. Takich początkowych aktów komunikacji

jest w trakcie sesji kilka. To w połączeniu z intensywną stymulacją wielozmysłową sprawia, że chłopiec zaczyna odczuwać swoje ciało na tyle, aby pod koniec jazdy wyciągnąć ręce do czekającej na niego mamy. W czasie kolejnych spotkań reakcje równoważne i obronne Jacka stają się na tyle widoczne, że może zacząć jeździć samodzielnie. Z zajęć na zajęcia interesuje się coraz większą ilością rzeczy, coraz sprawniej działa w otoczeniu, potrafi kichać w grzywę, robić w niej wiatr, dmuchając, naśladuje mimikę terapeuty, gdy ten pokazuje, że koń zjadł trawę. W końcu mama zgłasza, że Jacek w domu coraz pewniej staje na nogach, chodzi trzymany za ręce, coraz intensywniej interesuje się otoczeniem. Tylko patrzeć, jak samodzielnie wyruszy na podbój świata (fotografia 2).

Fotografia 2.

Źródło: zbiory własne.

Bodźcowanie polisensoryczne

Ruch konia powoduje rytmiczne, naprzemienne ruchy poszczególnych części ciała jeźdźca, nie tylko w przestrzeni, ale także względem siebie. Na grzbiecie konia ciało pacjenta jest bombardowane mniej lub bardziej intensywnymi bodźcami równoważnymi, dotykowymi, proprioceptywnymi. W trakcie jazdy stępem ciało jeźdźca otrzymuje ponad sto takich różnorodnych impulsów na minutę. Temperatura ciała konia, wyższa przeciętnie o jeden, dwa stopnie Celsjusza od temperatury ciała człowieka, wspomaga normalizację napięcia mięśniowego i w zależności od prowadzonych na koniu ćwiczeń może sprzyjać relaksacji lub aktywizacji ośrodkowego układu nerwowego. Różnorodność faktury w budowie zewnętrznej konia – miękkość sierści, szorstkość grzywy i ogona – sprzyja stymulacji sfery czuciowej. Intensywny zapach konia i pomieszczeń stajennych oddziałują na naszych pacjentów, intrygując ich lub wręcz przeciwnie – prowokując do manifestacji niezadowolenia, ale na pewno nie pozostawiają ich obojętnymi.

Wiele dzieci z zespołem Downa z powodu podwrażliwego systemu węchowego wielokrotnie domaga się w czasie jazdy zabawy w wąchanie grzywy. Po zejściu z konia często obwąchują jeszcze swoje dłonie przesiąknięte zapachem przyjaciela.

Prymitywne dźwięki, jakie wydaje koń – parsknięcia, rżenie, torują drogę rozumieniu mowy ludzkiej poprzez aktywizację sfery słuchowej. Nawet dzieci bierne, niereagujące na otoczenie na dźwięki wydawane przez konie odpowiadają często głośnym śmiechem, dużo rzadziej płaczem. Jest to zwykle sytuacja sprzyjająca nawiązaniu komunikacji z terapeutą.

To, co należy podkreślić, omawiając bodźcowanie polisensoryczne w hipoterapii, to występowanie i oddziaływanie tych wszystkich bodźców jednocześnie i przez cały czas trwania zabiegu.

Aspekty terapeutyczne natury konia

Konie to zwierzęta stadne, które w trakcie ponad tysiącletniego procesu udomowienia rozszerzyły swoją zdolność kontaktów na człowieka. Bardzo różnie wyglądały kontakty konia z człowiekiem w minionych wiekach. Koń był pokarmem ludzi, towarzyszem w pracy, w podróżach i w boju. Dziś najczęściej towarzyszy nam w wypoczynku, sporcie i coraz częściej w terapii (fotografia 3).

Fotografia 3.

Źródło: zbiory własne.

Nasza komunikacja z koniem może odbywać się na poziomie pierwotnym, niewerbalnym. Konie odczytują ludzkie intencje poprzez naszą gestykulację, spojrzenia, poprzez wpływ na ich przestrzeń osobniczą. Te ciekawe światа, żeby nie powiedzieć ciekawskie, zwierzęta mogą spontanicznie włączyć człowieka do swoich relacji stadnych. Ma to ogromne znaczenie szczególnie podczas terapii dzieci lub dorosłych osób autystycznych i psychotycznych.

Niektórzy badacze dopatrują się pewnej szczególnej aury, czy też biopola wytwarzanego przez konie (Hornacek, Holly, 1997). Miałoby ono oddziaływać na człowieka w sposób wysoce zachęcający, niwelujący zahamowania i lęk. Konie są jednocześnie zwierzętami

dużymi, budzącymi zachwyt i szacunek, co stanowi doskonałe wsparcie dla tworzenia i obiegu emocji. Są przez to dla człowieka rzeczywistym partnerem i obiektem pożądania. W procesie psychoterapii jako obiekt troski, opieki, pielęgnacji, karmienia, przeprowadzania z jednej przestrzeni do drugiej koń może stanowić przedmiot projekcji własnych doświadczeń pacjenta, dotyczących jego ciała i relacji z innymi.

Dziesięcioletnia Ola bardzo lubi czyścić konia, przed każdą jazdą szykuje sobie szczotki, zgrzebło, kopystkę i zabiera się do pielęgnacji Nutki. Podczas tej czynności rozmawia z koniem, tłumaczy mu potrzebę bycia czystym i uczesanym. Nie zawsze jednak jest delikatna i miła, czasem padają bardzo nieprzyjemne słowa skierowane do Nutki, która wierci się zniecierpliwiona. Nieraz też „niegrzeczna" Nutka doczeka się siarczystego klapsa, za którego potem będzie jednak wylewnie przeproszona (fotografia 4).

Fotografia 4.

Źródło: zbiory własne.

Osoby psychotyczne i autystyczne często porównują swoje doznania w czasie jazdy na koniu do bycia kołysanym w ramionach matki. Niektórzy terapeuci idą jeszcze dalej, twierdząc, że ruch ten pozwala pacjentom cofnąć się do odczuć i przeżyć jeszcze

wcześniejszych, odczuwanych w łonie matki. To doświadczenie terapeutycznej regresji dla wielu może stanowić milowy krok w stronę powrotu do zdrowia.

Terapeuci francuscy zauważyli, że na rysunkach powstałych po zajęciach terapii z koniem osoby psychotyczne umieszczają siebie nie na koniu, ale wewnątrz niego, jakby w jego brzuchu (Darques, 1985).

Rola hipoterapeuty

Podstawowa zasada każdej terapii – **po pierwsze nie szkodzić**, a także różnorodność korzyści, które można uzyskać z prawidłowo prowadzonej hipoterapii, wskazują na rolę hipoterapeuty w tym dynamicznym procesie. To on powinien rozważyć, który z aspektów hipoterapii i w jaki sposób odpowiednio wzmocnić oraz jaką formę zajęć zaproponować danemu pacjentowi. Hipoterapeucie, oprócz cech pożądanych u każdego człowieka, jak umiejętność empatii, życzliwość, wrażliwość i cierpliwość, potrzebna jest przede wszystkim duża i interdyscyplinarna wiedza. Polscy hipoterapeuci zdobywają wiadomości z zakresu rehabilitacji, psychologii, pedagogiki na kursie hipoterapii organizowanym przez Polskie Towarzystwo Hipoterapeutyczne oraz podczas praktyk prowadzonych w renomowanych ośrodkach pod okiem doświadczonych kolegów. Dlatego ważne jest, aby przed zapisaniem dziecka na zajęcia hipoterapii rodzice sprawdzili, czy osoba, w ręce której oddają dziecko, ma odpowiednie wykształcenie i przygotowanie do pracy w tej specyficznej terapii.

Nie trzeba chyba zaznaczać, że hipoterapeuta to osoba doskonale znająca konie, ich naturę, zachowania i potrzeby. Znajomość konia i umiejętność obchodzenia się z nim stanowią podstawę bezpiecznych zajęć. Doświadczony hipoterapeuta będzie też dążył do rozwijania swojego warsztatu terapeutycznego, poznając inne metody terapeutyczne, z których może czerpać wiedzę i pomysły na ciekawe i satysfakcjonujące zajęcia. Wśród metod mogących wzbogacić warsztat hipoterapeuty są między innymi pedagogika zabawy, Integracja Sensoryczna, metoda Knillów, czy też metoda Ruchu Rozwijającego Weroniki Sherborne (Gąsiorowska, 2006).

Hipoterapia dla osób z zespołem Downa – wskazania i przeciwskazania

Dużą grupę pacjentów hipoterapii i adeptów jeździectwa terapeutycznego stanowią osoby z zespołem Downa. W zajęciach uczestniczą dzieci małe, czasami nawet dwuletnie, ale także starsze, nastolatki i osoby dorosłe. Zwykle niezależnie od formy zajęć nie traktują one spotkania z koniem jak ćwiczeń usprawniających, lecz podobnie jak opisywana wcześniej Ewa – jako hobby, sposób spędzania czasu czy możliwość spotkania z przyjaciółmi.

Jednak pewne cechy somatyczne i problemy medyczne osób z zespołem Downa mogą mieć wpływ na przebieg zajęć hipoterapii, jej skuteczność i bezpieczeństwo. Oczywiście problemy, które będą tu omawiane, nie muszą dotyczyć wszystkich osób z zespołem Downa, ale zawsze trzeba brać pod uwagę możliwość ich wystąpienia.

Hipotonia

Dla pacjentów z zespołem Downa charakterystyczne jest obniżone napięcie mięśniowe (hipotonia) i wiotkość układu więzadłowo-stawowego, tzw. luźne stawy. Problemy te związane są między innymi z zaburzeniami rejestracji i przetwarzania bodźców przedsionkowych i proprioceptywnych. Hipotonia powoduje powolność reakcji, pasywność naszych pacjentów, brak motywacji do aktywnej eksploracji otoczenia lub (stosunkowo rzadko) ich chaotyczną nadaktywność.

Układ proprioceptywny, odkryty stosunkowo niedawno, bo w latach 90. XIX wieku, jest ciągle jeszcze niedocenianym zmysłem. A przecież jego receptory usytuowane w mięśniach, ścięgnach i stawach przesyłają do centralnego układu nerwowego informacje o położeniu ciała i poszczególnych jego części. Informują o tym, czy są one w ruchu czy w spoczynku, działają bowiem także, gdy ciało jest statyczne.

Hipotonia często pociąga za sobą zakłócenia czucia głębokiego. Orientacja w neuronalnym obrazie swojego ciała, którym jest schemat ciała, w tym przypadku jest mocno obniżona, co z kolei pociągać może za sobą problemy natury psychologicznej w uświadamianiu sobie własnej tożsamości i kształtowaniu obrazu własnego „ja" (Kułakowska, 2003).

Już Freud zauważył, że

> [...] stracić czucie to może oznaczać utratę fundamentalnego, organicznego zakotwiczenia osobowości – utratę JA – bez tego człowiek czuje się nierzeczywisty.

Na końskim grzbiecie, w trakcie jazdy następuje ciągłe poruszanie się poszczególnych części ciała względem siebie. Nasz układ proprioceptywny jest zasypywany informacjami płynącymi z mięśni, ścięgien, stawów z obszaru całego ciała. Następuje wzmacniająca muskulaturę aktywizacja całego układu mięśniowego. Impulsy ruchowe pochodzące od konia wpływają również na kształtowanie

się reakcji równoważnych oraz ułatwiają powstawanie automatycznych reakcji posturalnych.

Tomek ma 5 lat i postawę typową dla dziecka z hipotonią. Jego głowa jest wysunięta do przodu, plecy okrągłe, odstające łopatki, miednica w przodopochyleniu, rozlany brzuch. Ma także trudności z kontrolą języka. Gdy wsiada na konia, jeszcze przez chwilę trudno mu zapanować nad swoim ciałem i usadowić się na nim poprawnie. Początkowo ręce kurczowo opierają się o konia, ale już po chwili ciało dziecka automatycznie przybiera prawidłową postawę, plecy prostują się, ramiona opadają, uwalniając ręce gotowe do zabawy. Motywowany przez terapeutę „trzyma język za płotkiem", w czym pomaga mu cmokanie mobilizujące konia do szybszego stępa. Po 20 minutach aktywnej jazdy ciało Tomka przyjmuje początkową pozycję. Chłopiec jest już zmęczony, wykonał przecież kawał dobrej roboty! Terapeuta zauważa to i proponuje na koniec odpoczynek na końskim zadzie.

Mając pod opieką pacjenta z zespołem Downa, terapeuta musi zauważyć oznaki zmęczenia, powinien wtedy zaproponować krótki odpoczynek lub zmianę pozycji na koniu. Trzeba też pamiętać, że u tych osób, zarówno dzieci, jak i dorosłych, ze względu na zaburzenia czucia podwyższony jest zazwyczaj próg bólu. Terapeuta musi więc umieć ocenić siłę nacisku podczas asekuracji oraz zapobiegać nadmiernemu rozciąganiu ścięgien. W przeciwieństwie do pacjentów ze wzmożonym napięciem mięśni, u których zakres ruchów jest ograniczony, osoby z zespołem Downa charakteryzuje hipermobilność stawów, a co za tym idzie zbyt duży zakres ruchów kończyn. Należy więc tak dobrać ćwiczenia, aby prowadzić raczej do kompresji stawów niż ich nadmiernego rozciągania.

Popatrzmy, jak spontanicznie zsiada z konia opisywany wcześniej Tomek:

Tomek przerzuca prawą nogę nad zadem konia. Jego kolano jest w przeproście, staw biodrowy maksymalnie odwiedziony. Jego zakres ruchu w tym stawie jest tak duży, że chociaż lewa noga już prawie dosięga ziemi, prawa jest jeszcze na zadzie. Następnym razem trzeba będzie odpowiednio zaplanować czynność zsiadania, tak aby nie dopuścić do rozciągania i tak luźnych stawów. Tomek złączy nad zadem konia obie nogi i obunóż zsunie się na ziemię po brzuchu Płaja.

Wady postawy

Występujące u dzieci z zespołem Downa wady postawy związane są z uogólnioną wiotkością mięśni i nadmierną ruchomością stawów, a także szczególnym stosunkiem wzrostu i długości kończyn do wagi ciała. Koślawość kolan, płaskie stopy, pogłębiona kifoza piersiowa czy skoliozy z wiekiem ulegają nasileniu, prowadząc do zmian strukturalnych kośćca i dolegliwości bólowych. Hipoterapia, bazująca na symetrycznej pracy mięśni wywołanej przez rytmiczne ruchy konia przy jednoczesnym stymulowaniu czucia głębokiego i innych zmysłów, stanowi doskonałą metodę profilaktyki i korekcji wad postawy.

Jednocześnie należy pamiętać, że skolioza powyżej 20° Cobba jest przeciwwskazaniem do hipoterapii. Ciekawym i ambitnym wyzwaniem, zarówno dla pacjenta, jak i terapeuty, jest wprowadzenie psychopedagogicznej woltyżerki lub choćby jej elementów. Te specyficzne ćwiczenia gimnastyczne na koniu, oczywiście dopasowane do możliwości psychofizycznych dziecka, są prowadzone na bosaka, co pozwala dodatkowo na ćwiczenie stóp.

Niestabilność szczytowo-obrotowa

Bezobjawowa niestabilność szczytowo-obrotowa nie jest bezwzględnym przeciwwskazaniem do hipoterapii. Jednak szczególnie w przypadku młodszych dzieci terapeuta musi zachować pewną ostrożność w czasie prowadzenia zajęć. Należy unikać zbytniego wyprostu odcinka szyjnego. Nie stosujemy również kłusa, dopóki dziecko nie osiągnie pełnej kontroli nad mięśniami posturalnymi. Unikamy gwałtownych zeskoków, szczególnie na twarde podłoże.

W przypadku starszych dzieci i młodzieży, zwłaszcza jeśli proponujemy im terapeutyczną jazdę konną o większym stopniu samodzielności, wymagamy przedstawienia przez rodziców potwierdzenia braku niestabilności szczytowo-
-obrotowej wystawionego na podstawie opisanego przez ortopedę bocznego i czynnościowego zdjęcia rtg (Strumińska, 2005).

Objawowa niestabilność szczytowo-obrotowa jest przeciwwskazaniem do wszystkich form hipoterapii, grozi bowiem uszkodzeniem rdzenia kręgowego. W związku z tym, w czasie kwalifikacji osoby z zespołem Downa na zajęcia hipoterapii, należy podczas wywiadu wykluczyć występowanie takich objawów, jak: trudności w poruszaniu szyją, bolesność tego odcinka, asymetryczne ustawienie głowy, mrowienie, drętwienie kończyn, nietrzymanie moczu. Mogą to być symptomy ucisku na rdzeń kręgowy. Osoby takie mogą korzystać z terapii z koniem, czyli zajęć prowadzonych przy koniu bez wsiadania na niego.

Problemy z układem oddechowym

Specyfika budowy kośćca czaszki u osób z zespołem Downa wpływa na sposób ich oddychania. Dzieci te mają skłonność do oddychania przez usta wskutek zablokowania zatok, względnie dużą wielkość migdałków podniebiennych, przerost trzeciego migdała oraz wiotkość mięśni żuchwy i języka. Wpływa to nie tylko na ich wygląd, ale też na trudności w oddychaniu i słyszeniu. Powoduje często pękanie warg, suchość języka i, co szczególnie ważne, zwiększa podatność na infekcje. Może to stanowić pewien problem w czasie hipoterapii, ponieważ zajęcia odbywają się na otwartej przestrzeni, czasem na chłodzie, wietrze lub w zamkniętej hali, gdzie zwykle z kolei powietrze jest suche, zapylone. Wymaga to rozwagi zarówno od hipoterapeuty, jak i rodziców dziecka, oraz zwrócenia uwagi na panujące danego dnia warunki atmosferyczne i dostosowania do nich ćwiczeń oraz odpowiedniego ubrania.

W tym miejscu warto wspomnieć o możliwościach usprawniania językowego naszych pacjentów. Podczas jazdy na koniu wszelkie zawołania jeździeckie: „wio", „prr...", cmokanie na konia, kląskanie, naśladowanie parskania czy rżenia stwarzają okazję do usprawniania ruchomych części aparatu artykulacyjnego. Ponadto wraz ze wzrostem napięcia mięśni posturalnych możemy się spodziewać podniesienia napięcia mięśni okrężnych warg i języka. W miarę upływu czasu obserwujemy poszerzenie zasobów mowy czynnej i biernej, czyli sprawniejszą komunikację werbalną z pacjentem. Jazda konna tak jak mowa ma swój rytm i kontinuum czasowe, a ćwiczenia oddechowe poprawiają możliwości fonacyjne – to wszystko składa się na logopedyczny aspekt hipoterapii.

Trzyletni Jaś jeszcze nie mówi, na ćwiczeniach logopedycznych w gabinecie niechętnie współpracuje z terapeutą, jest rozproszony, odchodzi od stolika, nie naśladuje logopedy. Ten sam Jaś, na koniu, tak bardzo chce już ruszyć, że odtwarza spontanicznie cały zestaw wokalizacji, które zapamiętał z poprzednich zajęć: układa usta w wyraźne „o", co dla konia może oznaczać tylko jedno – „wio". Głośno cmoka, aby jechać szybciej. Całe ciało dziecka jest zaangażowane w te aktywności – Jaś po prostu

chce coś powiedzieć koniowi. Pomocny w tym może być idący obok terapeuta, trzeba więc nawiązać z nim kontakt! (fotografia 5)

Fotografia 5.

Źródło: zbiory własne.

Problemy kardiologiczne

Większość badań stwierdza, że 30–40% dzieci z zespołem Downa dotkniętych jest różnymi postaciami wady serca (Sadowska, 2002). według opinii lekarzy kardiologów nawet poważne problemy z układem krążenia niekoniecznie muszą oznaczać, że dziecko nie powinno brać udziału w aktywnościach fizycznych. Należy tylko odpowiednio dobrać tym osobom rodzaj i stopień natężenia wysiłku fizycznego. Podkreślić należy jednak, że do przyjęcia na zajęcia hipoterapii, niezależnie z jakim problemem czy schorzeniem przychodzi do nas pacjent, bezwzględnie potrzebne jest skierowanie od lekarza, który musi jednocześnie potwierdzić brak przeciwwskazań do tej formy terapii.

Psychopedagogiczne aspekty hipoterapii

Zbieranie, gromadzenie i przetwarzanie wrażeń jest najbardziej elementarną czynnością umysłową. Narządy zmysłów: wzroku, słuchu, węchu, czucia, propriocepcji, kinestezji, przekazują informację w postaci impulsów nerwowych do mózgu, który na ich podstawie tworzy sobie swoisty bank danych o naszym ciele i otaczającym nas świecie. U osób niepełnosprawnych intelektualnie proces ten może przebiegać nieco wolniej i niedokładnie, co jest przyczyną ich trudności w codziennym życiu. Jak wspominałam, hipoterapia ze swoim bogactwem bodźców oddziałujących na pacjenta dostarcza mu informacji o ciele i jego położeniu w przestrzeni oraz pomaga mu uporządkować je i przetworzyć w zaplanowaną aktywność.

Jazda na koniu to ruch. Ruch to radość i rozwój. Nie od dzisiaj panuje przeświadczenie o nierozerwalnym związku między rozwojem fizycznym a psychicznym, między *soma* a *psyche*. „W zdrowym ciele zdrowy duch" – wiedzieli o tym już nasi przodkowie. Wpływając na stan fizyczny naszych pacjentów, polepszamy jednocześnie ich funkcjonowanie psychiczne.

Motywacja

Motywacja stanowi siłę napędową wszelkich naszych działań i spontanicznej aktywności, co jest jednym z warunków koniecznych do prawidłowego kształtowania się osobowości. Naszych pacjentów charakteryzuje często bierna postawa wobec otoczenia. Jest ona podyktowana nieumiejętnością adekwatnego zareagowania w danej sytuacji na skutek zbyt wolnej analizy docierających do nich bodźców lub często wyuczoną bezradnością. Ta ostatnia wynika z negatywnego obrazu siebie, poczucia mniejszej wartości i ciągłego bycia sterowanym przez inne osoby: rodziców, opiekunów, nauczycieli. Na drugim biegunie są pacjenci nadaktywni, z trudnościami w utrzymaniu uwagi na jednej czynności i rzadko doprowadzający ją do końca. Obie te postawy nie sprzyjają rozwojowi procesów motywacyjnych. Naturalne pojawienie się motywacji wewnętrznej jest często opóźnione.

Hipoterapia stwarza pacjentowi okazję do uświadomienia sobie własnych potrzeb i zaplanowania czynności, które będą prowadziły do ich zaspokojenia. Jest często jedną z pierwszych sytuacji, w których może on zamienić zewnętrzne „muszę ćwiczyć” w wewnętrzne „chcę to zrobić”.

Iza ma 7 lat, mimo dobrego funkcjonowania intelektualnego ma problemy w przedszkolu integracyjnym – nie ubiera się samodzielnie. Nawet czapkę musi jej zakładać mama, nie mówiąc już o zapinaniu guzików czy suwaka. Iza po prostu jest przekonana, że nie potrafi tego zrobić, więc nawet nie próbuje. Jednak przed zajęciami hipoterapii samodzielnie zakłada toczek na głowę, sama zakłada koniowi pas i ogłowie, a przecież to bardziej skomplikowane niż zakładanie czapki. Ona po prostu chce to robić! Dzięki temu wkrótce uwierzy we własne możliwości i pozna smak samodzielnego działania.

Poczucie sprawstwa

Osoby upośledzone umysłowo od najmłodszych lat są uważane często za nieporadne i niezdolne do samodzielnego podejmowania decyzji i działania. Stąd mogą wynikać problemy z motywacją, pociąga to za sobą także zahamowanie poczucia wpływu na własną sytuację i otoczenie, zwanego poczuciem sprawstwa. Obniża też samoocenę naszych pacjentów. Czasami jednak, szczególnie u osób nastoletnich, powoduje paradoksalnie postawę omnipotencji (Szymańska, 2003). Powstaje ona pod wpływem psychologicznych mechanizmów obronnych i powoduje nierealistyczne, nieadekwatne do rzeczywistych przeświadczenie o własnych możliwościach.

> Jurek ma 20 lat, wraz z kolegami z warsztatów terapii zajęciowej od niedawna uczestniczy w zajęciach hipoterapii. Od początku przekonuje wszystkich, że potrafi jeździć galopem i dopytuje się terapeuty, kiedy będzie mógł zaprezentować swoje umiejętności. Terapeuta proponuje, aby najpierw koń przyspieszył tylko trochę i ruszają aktywnym stępem. Jurek przekonuje się, że utrzymanie się na koniu idącym szybko nie jest takie proste. Za to dostrzega, że świetnie sobie radzi z ćwiczeniami w wolnym stępie. Przechwałki mijają.

Hipoterapia stwarza wiele okazji do urealnienia swoich możliwości. Tu wszystko odbywa się naprawdę. Konia przed jazdą naprawdę trzeba wyczyścić, naprawdę trzeba go nakarmić, a w czasie jazdy można nim naprawdę kierować. Pacjent ma możliwość poczuć się sprawcą i może rozwijać te kompetencje, które leżą w zasięgu jego możliwości. Ważne w tym przypadku jest to, że koń mimo swojej wielkości i siły obdarza nas bezwarunkową akceptacją, nie komentuje naszych porażek ani nie zauważa niezręczności.

Rozwój poznawczy

Hipoterapia ma swój udział w pobudzeniu wielu procesów rozwoju poznawczego. Wspominałam już o bogactwie bodźców sensorycznych, które prowadzą do powstawania spostrzeżeń niezbędnych do kształtowania pojęć. Jest to szczególnie istotne dla młodszych dzieci, dla których poznawanie rzeczywistości jest wielozmysłowe i związane z ruchem. Zajęcia przy i na koniu stanowią też doskonały trening uwagi: jej trwałości, koncentracji, przerzutowości. Czynności pielęgnacyjne, proste prace stajenne oraz ćwiczenia i zabawy na koniu wzbogacają słownik bierny i czynny naszych pacjentów. Ze względu na ścisłe powiązanie zapamiętywanych treści z działaniem praktycznym można je traktować również jako ćwiczenie pamięci, jej zakresu i trwałości.

Iza ma za zadanie samodzielnie wyczyścić konia. Ponieważ bardzo lubi to robić, z ochotą zabiera się do pracy. Musi przypomnieć sobie, gdzie znajduje się sprzęt do czyszczenia, którą szczotką wyczyścić grzywę i ogon, a którą kopyta. Bezbłędnie rozpoznaje poszczególne przybory i doskonale potrafi się nimi posługiwać. Potrafi też je nazwać. Pod koniec turnusu mama dziewczynki zauważa, że problemy Izy z samoobsługą minęły.

Rozwój społeczny

Obcowanie z koniem i jazda konna obfitują w sytuacje, w których ze względu na naturę konia i bezpieczeństwo należy bezwzględnie przestrzegać pewnych zasad. Są to reguły dotyczące obchodzenia się z koniem, wsiadania i zsiadania, zachowywania się w stajni i na terenie ośrodka. Konsekwencja terapeuty w egzekwowaniu zasad, usystematyzowanie zajęć sprzyjają rozwijaniu umiejętności podporządkowania się regułom i przestrzegania dyscypliny. Sprzymierzeńcem terapeuty i w tej dziedzinie jest sam koń, który swoim zachowaniem daje znać, że pewne zachowania są dla niego nieprzyjemne i człowiek złamał akurat niepisaną umowę między nimi.

> Piotrek ma 23 lata, przychodzi na zajęcia z grupą z warsztatów terapii zajęciowej. Młodzieńcy nie tylko jeżdżą na koniach, ale też opiekują się nimi po zajęciach. Do ich obowiązków należy karmienie koni. Obowiązuje jednak zasada, że gdy koń je, nie można wchodzić do jego boksu. Piotrek ma trudności z przestrzeganiem reguł – i tej także. Postanowił wejść do konia w porze karmienia. Miły zazwyczaj Jordan tym razem nie zachował się przyjaźnie, nieco zdziwiony Piotrek wycofał się szybko i więcej nie powtórzył takiego zachowania.

Podobnie bogata w zasady jest sama jazda konna. Człowiek może kierować koniem, używając zrozumiałego dla zwierzęcia kodu ruchowego, obejmującego ruchy całego ciała, bioder, łydek, rąk. Aby koń zareagował, trzeba znać ten kod i przestrzegać zasad jego używania.

Kontakt z koniem i jazda konna są też sytuacjami, które podnoszą próg tolerancji na niepowodzenia, dają szansę ponowienia próby i osiągnięcia sukcesu połączonego z satysfakcją, że sprostało się zadaniu (fotografia 6).

Fotografia 6.

Źródło: zbiory własne.

Trzynastoletnia Olga trenuje przed startem w zawodach Olimpiad Specjalnych. Ćwiczy element przejechanie na koniu przez labirynt z ułożonych na ziemi drągów. Niestety, dzisiaj ma zły dzień, koń cały czas wychodzi na zakrętach poza zaznaczony teren. Początkowo Olga reaguje tak, jak ma to w zwyczaju na co dzień: obraża się, rzuca wodze na szyje konia. Ten, zadowolony z wolności, zaczyna spokojnie skubać trawę. Po chwili Olga zrozumiała, że takie zachowanie nie przybliży jej do celu, nabiera wodze i zachęcająco przemawia do konia, przekonując go, że teraz się na pewno uda. Po chwili zadanie zostaje wykonane. Olga nie kryje radości i podnosi ręce do góry w geście triumfu.

Warto podkreślić, że dla nastoletnich i starszych osób hipoterapia czy terapeutyczna jazda konna są często jedynymi formami usprawniania, w których chcą i mogą uczestniczyć. Jak już wspominałam na początku, nie traktują tych zajęć jak terapii, oni po

prostu przychodzą, żeby pojeździć konno. Tutaj znajdują przyjaciół, z którymi łączą ich wspólne przeżycia i wyjazdy wakacyjne. Tutaj czują się ważni i potrzebni.

Piotrek opowiada na spotkaniu rodzinnym o zajęciach w stajni. Zaciekawiony wujek dopytuje się, co dokładnie tam robi. „Jestem instruktorem" odpowiada dumnie, chociaż niezgodnie z prawdą, Piotrek. Zadaniem hipoterapeutów jest zamienić to złudne poczucie w prawdziwe i równie dumne „jestem jeźdźcem".

Czasami zdarza się, że początkowo rehabilitacja, potem hobby i pasja, zmienia się w końcu w sposób na życie i pracę.

Marek, przyjaciel Piotrka, ma 24 lata, swoją przygodę z końmi rozpoczął dosyć późno, bo w wieku 20 lat. Piotrek od lat korzysta z hipoterapii i w końcu Marek poszedł za przykładem przyjaciela. Sama jazda na koniu niezbyt chłopca interesuje, uwielbia jednak opiekować się zwierzętami i prace w stajni. W czasie wakacji cała grupa uczestniczyła w obozie jeździeckim w gospodarstwie agroturystycznym. Tutaj Marek poczuł się jak ryba w wodzie. Zaangażował się w pomoc gospodarzowi w codziennej pracy przy zwierzętach i przy żniwach. Od tego czasu Marek kilka razy do roku wyjeżdża do tego gospodarstwa na 2–3 tygodnie, aby pomagać w jego prowadzeniu. Jest sumiennym pracownikiem, przyjacielem domu. Jest też bardzo dumny, że pracuje, że jego praca jest użyteczna i służy innym ludziom i zwierzętom.

Zakończenie

Hipoterapia stała się ostatnio bardzo modna, ale wiedza o niej zarówno wśród rodziców, jak i lekarzy, rehabilitantów, terapeutów wciąż jest powierzchowna i stąd prawdopodobnie wynika jej niedocenianie przez tych specjalistów. Hipoterapia nie jest w stanie sprostać wszystkim problemom naszych podopiecznych, ale w terapii osób niepełnosprawnych może pełnić rolę ważną, głównie jako dopełniająca i wspierająca działania pozostałych specjalistów. Jednego jednak jestem pewna – mało które postępowanie terapeutyczne daje dzieciom, młodzieży i osobom starszym tyle radości i satysfakcji.

Bibliografia

Darques D. (1985), *From gestural language to Written Language*, „Buletin Association Hippocampe", Paryż.

Gąsiorowska B. (2006), *Włączenie programów aktywności Ch. Knilla w zajęcia hipoterapii*, „Przegląd Hipoterapeutyczny", 1/1.

Heipertz-Hengst C. (2005), *Jazda konna dla osób niepełnosprawnych*, PWRiL, Warszawa.

Hornacek K., Holly K. (1997), *Hippoterapia. Lecba pomocou kona*, Bratislava.

Kułakowska Z. (2003), *Wczesne uszkodzenie dojrzewającego mózgu*, Folium, Lublin.

Sadowska L. (2002), *Aktualne informacje o zespole Downa w świetle piśmiennictwa i własnych badań*, Materiały konferencyjne Stowarzyszenia „Bardziej Kochani", Warszawa.

Strumińska A. (red.) (2005), *Hipoterapia – informator dla lekarzy, specjalistów i rodziców*, Zarząd Główny PTHIP, Warszawa.

Szymańska A. (2003), *Elementy psychoterapii w zajęciach hipoterapeutycznych* [w:] A. Strumińska (red.), *Psychopedagogiczne aspekty hipoterapii dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie*, PWRiL, Warszawa.

Część IV

Wspieranie rodziny

Ewa Pisula
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski
Warszawa

Rodzice dzieci z zespołem Downa

Rodzice dzieci z zaburzeniami rozwoju muszą sprostać wielu trudnym wyzwaniom wynikającym z rozwojowych oraz zdrowotnych problemów dziecka. Często stykają się z sytuacjami, wobec których czują się bezradni. Muszą się również uporać z niełatwymi emocjami i z raniącym ich uczucia zachowaniem innych ludzi.

Wyniki badań nad rodzicami dzieci z zespołem Downa przynoszą dość złożony obraz sytuacji tej grupy osób. Z jednej strony potwierdzają pogląd, że w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami rozwoju ta grupa osób jest stosunkowo dobrze przystosowana i dobrze sobie radzi z obciążeniami. Uważa się, że ze względu na specyfikę funkcjonowania emocjonalno-społecznego dzieci z zespołem Downa opieka rodzicielska jest znacznie mniej obciążająca niż w wypadku dzieci z innymi zaburzeniami, na przykład autyzmem (m.in. Holroyd, McArthur, 1976; Kasari, Sigman, 1997). Z drugiej jednak strony w badaniach tych często nie bierze się pod uwagę istotnych czynników wpływających na położenie rodziców, co sprawia, że formułowane na ich podstawie wnioski budzą liczne zastrzeżenia (por. Cahill, Glidden, 1996). Zdarza się na przykład, że badacze nie uwzględniają wieku i sytuacji materialnej rodziców, w związku z czym grupa osób wychowujących dzieci z zespołem Downa bywa starsza od grup z nią porównywanych, a także ma bardziej ustabilizowaną sytuację materialną i mieszkaniową. To z pewnością może zmniejszać doświadczany przez rodziców stres.

Niniejszy artykuł zawiera przegląd badań nad psychologiczną sytuacją rodziców dzieci z zespołem Downa oraz nad ich relacjami z dziećmi. Omówione zostaną także niektóre zagadnienia związane z pomocą rodzinom.

Stres w rodzinach dzieci z zespołem Downa

Począwszy od lat 60. XX wieku analizowano sytuację rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju głównie pod względem doświadczanych przez nich trudności i ponoszonych w związku z tym konsekwencji, np. w postaci depresji, obniżenia satysfakcji małżeńskiej, czy też ograniczonych możliwości rozwoju poszczególnych członków rodziny (por. przegląd takich prac: Pisula, 1998). Dopiero prowadzone od lat 80. badania nad stresem rodzicielskim pozwoliły na dostrzeżenie zróżnicowania sytuacji poszczególnych rodzin, odmienności działających w ich przypadku stresorów oraz zasobów, jakimi dysponują rodzice.

W wielu badaniach porównywano poziom stresu u rodziców dzieci z zespołem Downa oraz u rodziców dzieci z innymi zaburzeniami. Ogólnie rzecz biorąc, większość tych prac wskazuje, że zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z zespołem Downa przejawiają relatywnie niski poziom stresu i stosunkowo dobrze adaptują się do stojących przed nimi wymagań (np. Hodapp i in., 2003; Pisula, 1998; Roach, Orsmond, Barratt, 1999). Goldberg i in. (1986) wykazali niższy poziom stresu u rodziców dzieci z zespołem Downa w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanej etiologii oraz u rodziców dzieci z problemami neurologicznymi. Holroyd i McArthur (1976), Fisman i Wolf (1991) oraz Fisman, Wolf i Noh (1989) stwierdziły mniejszy stres u rodziców dzieci z zespołem Downa niż u rodziców dzieci z autyzmem. W badaniu nad profilami stresu, w którym porównywano matki dzieci z zespołem Downa z matkami dzieci z innymi zaburzeniami (autyzmem, mózgowym porażeniem dziecięcym oraz niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanej etiologii), u matek dzieci z zespołem Downa stwierdzono niższy poziom stresu niż u matek ze wszystkich pozostałych grup (Pisula, 1998). W zakresie żadnego z 15 analizowanych obszarów (były to np.: problemy ze zdrowiem, obciążenia czasowe, brak wsparcia społecznego, odczuwanie ograniczeń uniemożliwiających pełny

rozwój członkom rodziny) matki te nie przejawiały większego stresu niż pozostałe badane osoby. Co więcej, pod względem poziomu pesymizmu i oceny integracji rodziny matki dzieci z zespołem Downa nie różniły się od matek dzieci rozwijających się prawidłowo.

Również Abbeduto i in. (2004) wykazali, że w porównaniu z matkami dzieci z autyzmem i z matkami dzieci z zespołem kruchego chromosomu X matki dzieci z zespołem Downa bardziej pozytywnie myślą o ich przyszłości, a także najwyżej oceniają uczuciową wzajemność dziecka. Przejawiają również niższy poziom depresji. Rodzice dzieci z zespołem Downa są tak samo zadowoleni ze swojego życia w sensie ogólnym, a także ze związku z partnerem, z życia seksualnego, kontaktów z przyjaciółmi oraz umiejętności rozwiązywania problemów, jak rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo (Branholm, Degerman, 1992).

Rezultaty tych badań należy powiązać z danymi na temat tego, jak rodzice postrzegają swoje dzieci z zespołem Downa. Okazuje się bowiem, że w porównaniu z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanej etiologii zarówno ojcowie, jak i matki opisują dzieci z zespołem Downa przede wszystkim jako posiadające pozytywne cechy osobowości i rzadko przejawiające zachowania nieprzystosowawcze (Ricci, Hodapp, 2003). Większość rodziców opisuje swoje dzieci jako kochające (89%), szczęśliwe (85%), uczuciowe (85%) i przyjacielskie (81%) (Rodgers, 1987). Rodzice deklarują, że w pełni akceptują dzieci i uważają opiekę nad nimi za dającą satysfakcję, zwłaszcza gdy dzieci mają dobry nastrój, są przyjazne dla otoczenia i otwarte w kontaktach z innymi ludźmi.

Szczególne znaczenie mają dla rodziców silne więzi uczuciowe między nimi a dziećmi. Hoppes i Harris (1990) wykazały, że większość matek dzieci z zespołem Downa w wieku od 4 do 10 lat czuje się w pełni usatysfakcjonowana tym, jak dzieci okazują im przywiązanie. Matki wymieniały wiele złożonych zachowań dzieci, służących okazaniu uczuć, np. werbalizowanie, pomaganie, komplementowanie, czy też wyrażanie troski o czyjeś samopoczucie. Tak więc matki doświadczały ze strony dzieci czułości oraz miłości i czuły się z nimi silnie związane.

Chociaż niewątpliwie należy unikać stereotypów w myśleniu o osobach z zespołem Downa, to wyniki badań zazwyczaj potwierdzają opinie rodziców o pozytywnych cechach tych osób. Wskazują na to, że przejawiają one znacznie mniej nieprzystosowawczych zachowań niż inni ludzie o podobnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej (np. Dykens, Kasari, 1997; Stores i in., 1998). Ponadto dzieci z zespołem Downa są też wyraźnie bardziej „zorientowane społecznie". Z badań wynika na przykład, że w wieku dwóch lat spędzają znacznie więcej czasu niż dzieci rozwijające się prawidłowo, patrząc na twarz dorosłego niż na zabawki (Kasari i in., 1990).

Należy jednak podkreślić, że w populacji osób z zespołem Downa istnieją w tym zakresie duże różnice indywidualne, które sprawiają, że sytuacja poszczególnych rodzin może być zasadniczo odmienna. Wiadomo, że rodzice doświadczają znacznie większego stresu, jeśli w zachowaniu ich dzieci występują problemy (Hodapp i in., 2003). Co najmniej jedna trzecia rodziców dzieci z zespołem Downa dostrzega takie zaburzenia (Gath, Gumley, 1986), a – jak podają niektórzy badacze (Turner, Sloper, 1996) – w zależności od typu problemów może je zauważać u swoich dzieci nawet ponad 50% rodziców. Są także dane wskazujące na to, że przyjacielski sposób bycia oraz okazywanie innym ludziom pozytywnych uczuć zmienia się u osób z zespołem Downa wraz z wiekiem (Fidler, Barrett, Most, 2005). W miarę dorastania maleje częstość uśmiechania się w trakcie interakcji oraz czas trwania uśmiechu, wzrasta natomiast tendencja do lękowego wycofywania się z kontaktu, co samo w sobie powinno skłaniać do smutnej refleksji nad rodzajem doświadczeń życiowych osób z zespołem Downa.

Osobowościowa charakterystyka większości dzieci z tym zespołem nie jest z pewnością jedynym czynnikiem pozytywnie kształtującym sytuację rodziców. Próbując określić, co sprawia, że rodzice dzieci z zespołem Downa doświadczają mniejszego stresu i uważają swoje rodzicielstwo za bardziej nagradzające niż rodzice dzieci z innymi zaburzeniami, Hodapp i in. (2001) zwrócili uwagę na fakt, że zespół Downa to zaburzenie stosunkowo częste i dość dobrze poznane. Sprawia to, że rodzice mają dostęp zarówno do rozmaitych

informacji, jak i do relatywnie dużego wsparcia ze strony różnych instytucji i organizacji.

Przystosowanie może być dla rodziców łatwiejsze dzięki temu, że zespół Downa jest dość wcześnie rozpoznawany. Rodzice ci szybciej niż inni dowiadują się o nieprawidłowościach w rozwoju dziecka i łatwiej im uzyskać pomoc specjalistów już we wczesnym okresie życia niemowlęcia (Goldberg i in., 1986).

Nie wolno jednak zapominać, że okres rozpoznawania zaburzeń oraz sposób przekazywania diagnozy nierzadko jest także dla tej grupy rodziców źródłem ogromnego stresu. Wyniki badań wskazują, że chociaż matki uzyskują informację o stwierdzeniu u dziecka zespołu Downa dość szybko (większość z nich w pierwszych tygodniach, a nawet dniach życia dziecka), to zazwyczaj wiąże się to z wielką niepewnością (Pisula, Dąbrowska, 2004). Przykład stanowią następujące wypowiedzi:

> Po tym, jak mi powiedzieli, co z nią [córką – przyp. E. P.] jest, następne pół godziny, zanim ją zobaczyłam, było straszne. To ciągle jest gdzieś we mnie... To jest tak trudne, że wciąż nie czuję się spełniona jako matka... To coś złego, czego nawet nie potrafię wyjaśnić [...].
>
> To potrafi zrozumieć tylko ktoś, kto przez to przeszedł [...] To było trudne i nadal jest [...] Akceptuję go [syna] w 200 procentach, ale myślę, że nigdy się z tym nie uporam (Pimentel, Meneres, 2003, s. 213, 215).

Dodatkowe obciążenia mogą wynikać z faktu, że często lekarze przekazują rodzicom diagnozę w warunkach, które nie zapewniają intymności, w obecności postronnych osób, w miejscu uniemożliwiającym spokojną rozmowę (Pisula, Dąbrowska, 2004). W dodatku zazwyczaj rozmawiają tylko z matkami, które potem muszą przekazać trudną informację ojcom. Matki skarżą się także na to, że specjaliści nie mają dla nich czasu i nie można im zadać ważnych pytań. Warto zaznaczyć, że chociaż większość matek oceniała zachowanie lekarzy jako przyjazne i świadczące o wrażliwości, to zdarzało się również, że postępowanie specjalistów było źródłem cierpienia rodziców.

U większości matek informacji o stwierdzeniu u dziecka zespołu Downa towarzyszą silny lęk i przerażenie (tamże; Skotko, 2005). Przekazujący diagnozę lekarze bardzo mało mówią na temat pozytywnych aspektów funkcjonowania dziecka, rzadko także udzielają informacji pomocnych w nawiązaniu dalszych kontaktów ze specjalistami lub innymi rodzicami. W sposobie traktowania rodziców zaznaczają się korzystne zmiany, są one jednak niewystarczające i zachodzą powoli.

Istotnym źródłem stresu jest dla rodziców zachowanie innych osób wobec dziecka i rodziny. W wypadku zespołu Downa widoczność zaburzenia wywołuje raniące i nieprzyjazne komentarze:

> Najtrudniejsze było umieszczenie jej [córki – przyp. E. P.] w przedszkolu. To nadal jest trudne. Gdy przychodzą inni rodzice, zaraz zaczynają się przyglądać jej i mnie... Kiedy stamtąd wychodzę, nigdy nie czuję się spokojna... Fakt, że ta choroba jest tak stygmatyzująca, przytłacza mnie. Chciałabym, żeby [córka] została zoperowana (Pimentel, Meneres, 2003, s. 213).

Okazuje się, że sami rodzice wyżej oceniają funkcjonowanie swojego dziecka pod względem fizycznym, osobowościowym i społecznym, jeśli zewnętrzne objawy niepełnosprawności są mało widoczne (Kravetz i in., 1992). Rodzice dzieci z zespołem Downa, które przeszły operacje plastyczne zmieniające rysy twarzy, częściej niż rodzice dzieci nieoperowanych uważali, że ich dzieci są mniej agresywne. Być może wynikało to z faktu, że zachowanie innych osób wobec dzieci, w których wyglądzie nie było wyraźnych oznak niepełnosprawności, stało się bardziej pozytywne i rzadziej wywoływało reakcję dziecka w postaci agresji. Nie jest jednak wykluczone, że już sam brak zewnętrznych oznak niepełnosprawności sprzyja spostrzeganiu osoby z zespołem Downa jako lepiej funkcjonującej. W innym badaniu stwierdzono bowiem, że wygląd dziecka pozbawiony oznak trisomii sprzyjał niższemu poziomowi stresu rodzicielskiego (Quine, Pahl, 1985).

Podobnie jak w wypadku rodziców dzieci z innymi zaburzeniami w szczególnie trudnej sytuacji znajdują się matki. Spędzają one znacznie więcej czasu na opiece nad dzieckiem. Ich zdrowie fizyczne

jest gorsze, zarówno w porównaniu ze zdrowiem ojców tych dzieci, jak i ze zdrowiem matek dzieci rozwijających się prawidłowo (Hedov, Anneren, Wikblad, 2000). W porównaniu z ojcami matki przejawiają znacznie mniej optymizmu, doświadczają większego stresu i są w mniejszym stopniu przekonane o własnej skuteczności (Cheng, Tang, 1995). Czują się bezradne i niekompetentne, sobie przypisują winę za problemy pojawiające się w zachowaniu dziecka i nie umieją sobie z nimi poradzić:

> Kiedy on [syn – przyp. E. P.] nie dostaje tego, czego chce, kładzie się na podłodze i atakuje mnie albo swoje rodzeństwo... Zawsze dostaje wtedy klapsa... Nie wiem, czy to wynika z jego problemów [zespołu Downa], czy on już taki jest... Nie wiem, czy to moja wina [...], czy daję mu za dużo, czy też za mało uwagi... (Pimentel, Meneres, 2003, s. 218).

Jak już wspomniano, pogląd o „lepszym" w sensie psychologicznym położeniu rodziców dzieci z zespołem Downa w porównaniu z rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami nie zawsze znajduje potwierdzenie. Z danych klinicznych wynika, że rodzice dzieci z zespołem Downa w ciągu pierwszych miesięcy po urodzeniu się dziecka często mają poczucie winy, przeżywają depresję oraz stres w relacjach małżeńskich (Walden, 1989). Emde i Brown (1978) wiążą podatność matek na depresję we wczesnym okresie życia dziecka z zespołem Downa z dwiema przyczynami. Pierwsza to zdiagnozowanie zaburzeń u dziecka (najczęściej tuż po urodzeniu lub w pierwszym miesiącu jego życia), druga zaś to zaobserwowanie przez matki pierwszych objawów opóźnienia rozwoju dziecka, gdy ma ono około czterech miesięcy.

Gath (1978) wykazał, że w rodzinach z dzieckiem z zespołem Downa jest więcej małżeńskich konfliktów niż w grupie rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju. Rodzice ci są, według wyników tego badania, bardziej krytyczni wobec partnera oraz skarżą się na brak satysfakcji seksualnej. Także wyniki niektórych badań nad nasileniem stresu rodzicielskiego w tej grupie osób nie pozwalają na optymizm. Quine i Pahl (1985) nie stwierdzili różnic w natężeniu stresu między rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o

zróżnicowanej etiologii, dzieci z zespołem Downa oraz dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. Hodapp i inni (1992), badając matki małych dzieci z zespołem Downa oraz z zaburzeniami ruchowymi (głównie z mózgowym porażeniem dziecięcym), wykazali, że matki z obu grup jednakowo martwiły się opóźnieniem w osiąganiu przez dzieci kolejnych faz rozwoju ruchowego, a matki dzieci z zespołem Downa były dodatkowo bardziej zaniepokojone ograniczeniami możliwości dzieci w zakresie komunikowania się. Cheng i Tang (1995) porównywali poziom stresu rodziców dzieci z zespołem Downa, z zaburzeniami mowy oraz rozwijających się prawidłowo. Stwierdzili, że rodzice dzieci z zespołem Downa oraz z zaburzeniami mowy nie różnili się między sobą pod względem nasilenia stresu i osiągnęli wyniki wyższe od grupy kontrolnej. W porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo charakteryzowały ich mniejszy optymizm i niższa samoocena.

Podobne rezultaty przyniosło porównanie ojców dzieci z zespołem Downa z ojcami dzieci z autyzmem oraz ojcami dzieci rozwijających się prawidłowo (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1992). Ojcowie dzieci z zespołem Downa oraz z autyzmem doświadczali znacznie więcej problemów przystosowawczych niż ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo. Dostrzegali wpływ dziecka na zmianę planów rodziny, a także martwili się wzrostem obciążeń finansowych związanych z opieką nad dzieckiem. Co więcej, nie stwierdzono różnic między ojcami dzieci z zespołem Downa a ojcami dzieci z autyzmem. W innej pracy z kolei wykazano, że chociaż rodzice dzieci z zespołem Downa dostrzegają mniej problemów wynikających z opieki nad dzieckiem niż rodzice dzieci z autyzmem, to przejawiają podobny pesymizm, myśląc o przyszłości (Sanders, Morgan, 1997). Stwierdzono także, że matki dzieci z zespołem Downa doświadczają podobnego stresu, satysfakcji z rodzicielstwa oraz przywiązania do dziecka, jak matki dzieci z zaburzeniami słuchu i zaburzeniami neurologicznymi (Hanson, Hanline, 1990).

Dodatkowe światło na sytuację rodziców rzucają badania, w których porównywano, w jaki sposób spędzają czas wolny matki dzieci z zespołem Downa oraz matki dzieci rozwijających się prawidłowo (Hautamaki, 1994; O'Mullan-Wayne,

Krishnagiri, 2005). Wynika z nich, że matki dzieci z zespołem Downa mają znacznie mniej czasu wolnego i rzadziej mogą zająć się wybraną przez siebie aktywnością, podejmowaną dla własnego rozwoju lub przyjemności. W rodzinach tych rodzice dużo rzadziej wspólnie spędzają czas. Rzadziej również podejmują pracę zarobkową, a znacznie dłużej opiekują się dziećmi. Ojcowie dzieci z zespołem Downa także poświęcają opiece nad dzieckiem więcej czasu niż ojcowie dzieci rozwijających się prawidłowo.

Podsumowując rezultaty badań przedstawionych w tym rozdziale, należy podkreślić, że choć uwidaczniają one pozytywne elementy sytuacji rodziców dzieci z zespołem Downa w porównaniu z położeniem rodziców dzieci z innymi zaburzeniami, to pokazują także, że rodzice muszą sobie radzić z wieloma obciążeniami.

Jak rodzice dzieci z zespołem Downa radzą sobie ze stresem związanym z zaburzeniami rozwoju dziecka?

W ciągu ostatnich 20 lat wielokrotnie próbowano znaleźć odpowiedź na pytanie, dlaczego niektóre rodziny lepiej niż inne przystosowują się do wymagań wynikających z zaburzeń rozwoju dziecka. Poszukiwano czynników, które mogłyby szczególnie sprzyjać adaptacji. Badając dobrostan rodziców, zwrócono uwagę między innymi na stosowane przez nich sposoby radzenia sobie ze stresem.

Rodrigue, Morgan i Geffken (1990) stwierdzili, że matki dzieci z zespołem Downa częściej niż matki dzieci rozwijających się prawidłowo, radząc sobie ze stresem, stosują myślenie życzeniowe, samoobwinianie oraz poszukiwanie informacji. Również ojcowie częściej niż ojcowie dzieci o prawidłowym rozwoju wykorzystują strategie polegające na poszukiwaniu informacji i myśleniu życzeniowym (Rodrigue, Morgan, Geffken, 1992). Próbując określić adaptacyjne znaczenie takich sposobów radzenia sobie, należy stwierdzić, że poszukiwanie informacji z pewnością może odgrywać rolę adaptacyjną. Przed rodzicami dzieci z zaburzeniami rozwoju stoi bowiem wiele problemów, których rozwiązanie nie jest możliwe bez uzyskania dodatkowej wiedzy, często zbędnej osobom wychowującym dzieci rozwijające się prawidłowo. Inaczej może być w wypadku strategii polegającej na ucieczce w fantazjowanie, zwłaszcza jeżeli będzie ona dominowała nad innymi sposobami radzenia sobie ze stresem stosowanymi przez rodziców. Jeśli jednak strategii tej będą towarzyszyły sposoby ukierunkowane na aktywne działanie i rozwiązywanie problemów, to również ona może odegrać pozytywną rolę, regulując emocje doświadczane przez ojca lub matkę.

Za niepokojące należy natomiast uznać wyniki innego badania, wskazującego na to, że rodzice dzieci z zespołem Downa często stosują strategię polegającą na unikaniu kontaktu ze stresorami. Wykazano, że posługują się tą strategią częściej nie tylko niż rodzice dzieci rozwijających się prawidłowo, ale także niż rodzice dzieci z

innymi problemami, np. z zaburzeniami mowy (Cheng, Tang, 1995). Taki sposób radzenia sobie może sprawiać, że rodzice zrezygnują z prób rozwiązywania stojących przed nimi wyzwań, co ograniczy ich możliwości działania i zmiany sytuacji na lepsze. Może się to także wiązać z zaprzeczaniem, że dziecko potrzebuje specjalnych metod nauczania lub specjalistycznej pomocy. Radzenie sobie poprzez unikanie stresu odbiera również rodzicom szanse na uporanie się z negatywnymi emocjami odczuwanymi w związku z niepełnosprawnością dziecka.

Jak jednak wynika z rezultatów innych badań, w zakresie sposobów radzenia sobie ze stresem nie ma istotnych różnic między rodzicami dzieci z zespołem Downa a rodzicami dzieci z innymi zaburzeniami. Abbeduto i in. (2004) nie stwierdzili takich różnic między matkami dzieci z zespołem Downa, matkami dzieci z autyzmem oraz matkami dzieci z zespołem kruchego chromosomu X.

Stosunkowo niedawno zaczęto akcentować fakt, że opieka nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju, poza niewątpliwymi trudnościami i obciążeniami, przynosi rodzicom także wiele radości oraz pozytywnych doświadczeń. W jednym z badań (Noh i in., 1989) wykazano, że w porównaniu z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo rodzice dzieci z zespołem Downa spostrzegają swoje dzieci jako szczęśliwsze, a sami są bardziej usatysfakcjonowani rodzicielstwem. Dobrym przykładem obrazującym to zjawisko jest następująca wypowiedź:

> Nasza córka z zespołem Downa, Benedetta, ma teraz 3 lata i jest cudownym oraz pogodnym dzieckiem. Moja żona i ja nigdy nie myśleliśmy o niej jako o nieszczęśliwym dziecku, ani o sobie jako o nieszczęśliwych rodzicach. Co więcej, Benedetta zmieniła nasze życie na lepsze i jesteśmy zachwyceni tym, że ją mamy. Jest doskonale „wpasowana" w naszą rodzinę i społeczność, podobnie jak w grupę przedszolną, i – jak dotąd – bardzo optymistycznie myślimy o jej przyszłości (Latini, 2002, s. 1292).

Biorąc pod uwagę złożoność sytuacji, w jakiej znajdują się rodzice dzieci z zespołem Downa, oraz rozmaitość stosowanych przez nich sposobów radzenia sobie z obciążeniami, warto się przyjrzeć przebiegowi ich interakcji z dziećmi.

Interakcje rodziców z dziećmi z zespołem Downa

Stres, w jakim żyją rodzice, może negatywnie wpływać na ich relacje z dziećmi. Nie jest wykluczone, że niekorzystnie oddziaływuje on na wrażliwość rodziców na sygnały płynące od dzieci oraz na adekwatność ich zachowań w stosunku do tych sygnałów. Za taką interpretacją mogą przemawiać wyniki badań, które wskazują na to, że stosunkowo duży procent niemowląt i małych dzieci z zespołem Downa (od 47 do 59%) przejawia wzorce przywiązania niedającego poczucia bezpieczeństwa (np. Van Ijzendoorn i in., 1992; Vaughn i in., 1994). Istnieje co prawda przypuszczenie, że stosowana w tych badaniach procedura obcej sytuacji (polegająca na obserwowaniu zachowania dziecka podczas separacji od matki i po powrocie matki do dziecka) nie jest trafna w odniesieniu do dzieci z zaburzeniami rozwoju, z pewnością jednak dane te prowokują do przeprowadzenia gruntownej analizy przebiegu interakcji rodziców z dziećmi.

Należy zauważyć, że aktywność dzieci z zespołem Downa podczas interakcji z matkami różni się od zachowania dzieci rozwijających się prawidłowo. Różnice te można zaobserwować już u kilkutygodniowych niemowląt. Zachowanie ośmiotygodniowych dzieci z zespołem Downa jest znacznie mniej komunikatywne, a one same mniej żywotne od prawidłowo rozwijających się rówieśników (Slonims, McConachie, 2006).

W wyłaniającym się z badań obrazie interakcji rodzic – dziecko na plan pierwszy wysuwa się podwyższona w porównaniu z zachowaniem rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo dyrektywność rodziców dzieci z zespołem Downa. Są oni bardziej aktywni w kierowaniu zachowaniem dziecka oraz przebiegiem interakcji (Stoneman, Brody, Abbott, 1983). Częściej też wchodzą w rolę nauczyciela: objaśniają coś dziecku, demonstrują i nazywają. Ich aktywność wyraźnie dominuje nad aktywnością dziecka, podczas gdy interakcje rodziców z dziećmi rozwijającymi się prawidłowo przebiegają bardziej symetrycznie. Jednocześnie jednak rodzice dzieci z zespołem Downa częściej nawiązują fizyczny kontakt z

dziećmi i okazują im wiele pozytywnych uczuć. Są też wrażliwi na pytania dziecka i wszelkie podejmowane przez nie próby uzyskania informacji.

Takie zachowanie rodziców dzieci z zespołem Downa można interpretować jako próbę wspierania aktywności dziecka i zachęcania go do udziału w interakcji. Według Tannock (1988) większa dyrektywność matek w sytuacji, gdy dziecko jest bierne i nie odpowiada na próby włączenia go do zabawy, jest strategią mającą na celu osiągnięcie udziału dziecka w interakcji. Dyrektywność ta byłaby zatem ściśle związana z zachowaniem dziecka, co jest zgodne ze spostrzeżeniem, że w porównaniu z dziećmi rozwijającymi się prawidłowo dzieci z zespołem Downa rzadziej inicjują interakcje z matkami (tamże). Ponadto informacje o zachowaniu niemowląt z zespołem Downa w trakcie interakcji wskazują na różnice między nimi a niemowlętami rozwijającymi się prawidłowo. Niemowlęta z zespołem Downa rzadziej uśmiechają się do matek (Buckhalt, Ruthenford, Goldberg, 1978), a także mniej interesują się zabawkami oraz mają trudności ze skierowaniem uwagi na określony przedmiot, którym matka stara się je zainteresować (Landry, Chapieski, 1990).

na pytanie o przyczyny dyrektywnego zachowania matek pewne światło rzucają wyniki badania, które przeprowadzili Mahoney, Fors i Wood (1990). Uwzględniono w nim dwie grupy dzieci z zespołem Downa: te, których aktywność podczas interakcji nie różniła się od aktywności dzieci rozwijających się prawidłowo, oraz takie, które były znacznie mniej aktywne. Okazało się, że matki dzieci „nieaktywnych” były bardziej dyrektywne. Przemawiałoby to na rzecz tezy, że czynnikiem wpływającym na poziom dyrektywności matki wobec dziecka jest poziom jego aktywności, choć możliwe jest także, że dzieci nie były aktywne, bo matki dominowały nad nimi i nie stwarzały im pola do ekspresji własnych potrzeb i zachowań. W badaniu tym stwierdzono też różnice w dyrektywności matek dzieci z zespołem Downa i w dyrektywności matek dzieci rozwijających się prawidłowo. Matki dzieci z zespołem Downa wydawały dzieciom polecenia, które w małym stopniu wiązały się z aktualną aktywnością dziecka, podczas gdy matki dzieci rozwijających się

prawidłowo kierowały ich aktywnością, próbując je skłonić do skupienia na czymś uwagi lub podjęcia aktywności związanej z tym, co dziecko właśnie robiło. Ogólnie rzecz biorąc, matki dzieci rozwijających się prawidłowo próbowały dyrektywnie rozwijać aktywność dziecka, zachęcając je do podejmowania określonych działań, pozostających jednak w kręgu tego, czym się dziecko w danej chwili zajmowało. Matki dzieci z zespołem Downa nakłaniały dzieci do przejawiania zachowań o najwyższym stopniu trudności, jaki dzieci mogły osiągnąć, a ich propozycje zabawy często w ogóle nie przystawały do tego, czym zajęte było dziecko.

Jeżeli duża aktywność rodziców może ograniczać gotowość dzieci do inicjowania interakcji (El-Ghoroury, Romanczyk, 1999), to szczególnie ważne jest uświadomienie rodzicom, że powinni stworzyć dziecku możliwość zaistnienia podczas interakcji. Warto przy tym zwrócić uwagę na fakt, że czas reakcji dziecka z zespołem Downa na inicjatywy matki jest – w porównaniu z czasem reakcji dzieci rozwijających się prawidłowo – znacznie wydłużony (Maurer, Sherrod, 1987). Matki powinny więc znacznie dłużej czekać na odpowiedź dziecka.

Należy zaznaczyć, że matki dzieci z zespołem Downa, radząc sobie z biernością dziecka czy też brakiem reakcji z jego strony, stosują także inne niż dyrektywność strategie. Jako przykład można podać powtarzanie lub przeformułowywanie wypowiedzi tak, aby uzyskać odpowiedź dziecka (tamże).

Zdolność dostosowywania się matek do zmieniającej się aktywności dziecka dokumentują również wyniki innego badania (Mahoney, Finger, Powell, 1985). Porównywano w nim zachowanie matek dzieci w wieku 12, 24 i 36 miesięcy. Style zachowania matek ulegały zmianie wraz z rozwojem dziecka. Matki dzieci starszych były bardziej wrażliwe, a ich odpowiedzi na zachowanie dzieci były lepiej dostosowane do potrzeb dziecka niż u matek dzieci młodszych. Można zatem stwierdzić, że matki uczą się, jak należy komunikować się z dzieckiem i wypracowują efektywny sposób porozumiewania się. Na podkreślenie zasługuje to, że największe osiągnięcia w rozwoju poznawczym miały dzieci, którym matki pozwalały na prowadzenie interakcji, same zaś uczestniczyły w tych interakcjach z

entuzjazmem, w sposób zgodny z zainteresowaniami okazywanymi przez dziecko. Koncentrowały się tylko na wspieraniu aktywności dziecka.

Wygląd dzieci z zespołem Downa sprawia, że są one spostrzegane i traktowane jako młodsze, niż są w rzeczywistości. Wykazano, że dziecięca twarz u osób dorosłych powoduje przypisywanie im takich cech, jak emocjonalne ciepło, ale także słabość, naiwność i ignorancja (por. Zebrovitz, Olson, Hoffman, 1993). Okazuje się, że wygląd osób z zespołem Downa ma wpływ również na zachowanie rodziców. Postrzegają oni swoje dzieci jako mniej dojrzałe niż dzieci z niepełnosprawnością intelektulną o innej etiologii i podobnym poziomie funkcjonowania (Fidler, 2003). Podczas interakcji rodzice częściej mówią do nich dziecinnym, znacznie wyższym niż normalnie głosem. Fidler (2003) zauważa, że taka adaptacja rodzica w tym wypadku może za sobą pociągać niekorzystne dla dziecka następstwa. Nie jest bowiem wykluczone, że postrzeganie dziecka w ten sposób powoduje zmniejszenie oczekiwań wobec niego, a to z kolei wywoływać może brak zachęty do działania na wyższym poziomie rozwojowym oraz wzmacnianie zachowań niewłaściwych w stosunku do wieku dziecka i infantylizowanie go.

Adaptacja matek do aktywności dzieci z zespołem Downa opisana została przez Slonims i McConachie (2006). Wykazały one, że o ile zachowanie matek podczas interakcji z ośmiotygodniowymi dziećmi z zespołem Downa nie różniło się od zachowania matek dzieci rozwijających się prawidłowo, o tyle różnice takie występowały wyraźnie, gdy dzieci miały 20 tygodni. Zachowanie matek oceniono wówczas jako świadczące o mniejszej wrażliwości na sygnały dziecka niż miało to miejsce wcześniej.

Badania nad interakcjami matek z dziećmi z zespołem Downa wyraźnie wskazują, jak ważne jest rozwijanie wiedzy i umiejętności matek, umożliwiających im lepsze rozumienie potrzeb dziecka oraz właściwe na nie reagowanie. Jest to jeden z kierunków pracy terapeutów z rodzicami.

Pomoc rodzicom

Jak słusznie zauważają Cahill i Glidden (1996), przekonanie o względnej łatwości opiekowania się dzieckiem z zespołem Downa może niekorzystnie wpływać zarówno na rodziców, jak i na profesjonalistów. Może się ono przyczyniać do ich nieprzygotowania do sytuacji trudnych albo też samoobwiniania, jeśli pojawią się problemy. Nie ulega wątpliwości, że rodzice potrzebują pomocy, zarówno ze strony profesjonalistów, jak i innych osób ze swojego otoczenia. Profesjonaliści wciąż poszukują najlepszych sposobów wspierania rodziców, aby móc stworzyć dziecku oraz rodzinie optymalne warunki życia i rozwoju.

Interesujący opis pomocy terapeutycznej udzielonej matce dziewczynki z zespołem Downa przedstawili Tanaka i Niwa (1994). Przeprowadzona przez nich analiza odnosiła się przede wszystkim do roli terapeuty we wspieraniu matki podczas przechodzenia przez trudne chwile na etapie diagnozy oraz późniejszej adaptacji do opieki nad córką. Za swoje najważniejsze zadanie terapeuci uznali stworzenie optymalnych warunków dla rozwoju relacji matki z dzieckiem, tak aby nie doszło do powstania w tym obszarze nieprawidłowości. Pracę z matką podzielono na kilka etapów. Pierwszy z nich służył odreagowaniu emocji związanych z otrzymaniem diagnozy. Terapeuta towarzyszył matce w przechodzeniu przez ten trudny okres. W dalszym etapie terapii przyjęto założenie, że matki często radzą sobie ze stresem związanym z opieką nad dzieckiem z zespołem Downa, „zamrażając" swoje emocje, w związku z czym stają się emocjonalnie niedostępne dziecku. To z kolei zaburza tworzenie się więzi. Uznano więc, że zadaniem terapeuty powinno być dążenie do odblokowania emocji matki i pomoc w budowaniu jej relacji z dzieckiem. Odbywało się to poprzez wspieranie matki w dostrzeganiu prób komunikowania się podejmowanych przez dziecko, a także rozwijanie zdolności do rozumienia tych komunikatów i ich interpretowania oraz naukę właściwych odpowiedzi na sygnały płynące od dziecka. Terapeuta

zwracał uwagę matki na wszelkie zachowania dziecka (np. mimikę i ruchy rąk występujące wtedy, gdy ktoś się do niego zwracał), które mogły być interpretowane jako odpowiedź na skierowane do niego zachowania matki. Uświadomienie sobie przez matkę, że między nią a dzieckiem zachodzi proces komunikacji, może prowadzić do zmiany w sposobie traktowania dziecka i dostrzeżenia w nim partnera. Matka stwarza wówczas dziecku znacznie więcej okazji do porozumiewania się.

Bardzo efektywne są sposoby wspierania rodziców oparte na świadczonej sobie przez nich wzajemnej pomocy. Jednym z najbardziej znanych tego typu przedsięwzięć jest program „Rodzic – rodzicowi" („Parent to Parent Program"). Jego istota polega na umożliwianiu kontaktu rodzicom doświadczonym i wszechstronnie przygotowanym do udzielania wsparcia (tzw. rodzicom wspierającym) z rodzicami znacznie młodszymi stażem rodzicielskim, potrzebującymi wsparcia i pomocy. Rodzice wspierający uczestniczą w programie szkoleniowym, w ramach którego wzbogacają swoją wiedzę o zaburzeniach w rozwoju dzieci, a także uzyskują informacje o dostępnych źródłach pomocy. Biorą również udział w treningu umiejętności komunikowania się i empatycznego słuchania oraz w warsztatach rozwijających samowiedzę, w tym w zakresie własnego systemu wartości, przekonań i motywacji do podejmowania rozmaitych działań. O powodzeniu przedsięwzięcia decyduje trafny dobór rodziców. Bierze się przy tym pod uwagę charakter niepełnosprawności występującej u dziecka, podobne problemy medyczne, edukacyjne lub prawne doświadczane przez rodziców, wiek dzieci i rodziców, strukturę rodzin oraz styl ich życia i warunki socjoekonomiczne. Zakłada się, że im więcej wspólnego mają ze sobą rodzice, tym łatwiej będzie się im ze sobą współpracowało. Częstość kontaktów jest dostosowana do potrzeb uczestników, podobnie jak czas trwania współpracy. Czasami kończy się ona po kilku spotkaniach lub rozmowach telefonicznych, w innych wypadkach trwa wiele lat i przeradza się w przyjaźń między rodzinami. W ponad 50% przypadków współpraca trwa dłużej niż rok (Santelli i in., 1995), a program jest wysoko oceniany przez uczestniczących w nim rodziców.

Rodzice zadowoleni są również z pomocy, której dostarczają im grupy wsparcia. Shapiro i Simonsen (1994), na podstawie analizy takich grup zorganizowanych dla rodziców z dziećmi z zespołem Downa, wskazują kilka czynników, które mogą decydować o zadowoleniu rodziców z tej formy pomocy. Przede wszystkim, należąc do takiej grupy rodzice nie czują się wyobcowani i inni, czego często doświadczają, gdy mają kontakt z rodzicami dzieci rozwijających się prawidłowo. Ponadto grupa stwarza możliwości nawiązania kontaktu z wieloma specjalistami. Niektóre z takich grup mają charakter psychoedukacyjny, co umożliwia zdobywanie wiedzy, a także wymianę informacji z innymi rodzicami. Istotne jest także to, że w grupie modelowane są właściwe zachowania, zarówno w stosunku do dziecka, jak i do innych osób. Pozwala ona wreszcie na nawiązanie relacji towarzyskich, a to w związku z osamotnieniem wielu rodziców ma również swoje znaczenie. Atmosfera panująca w grupie umożliwia okazywanie emocji, które w innych okolicznościach rodzice starają się ukrywać: smutku, przygnębienia i złości. Doświadczenia innych osób stanowią dowód, że możliwe jest skuteczne działanie i rozwiązywanie wielu problemów, które wcześniej wywoływały poczucie bezradności. Oczywistym celem istnienia tego typu grup jest także uzyskiwanie emocjonalnego wsparcia od pozostałych rodziców. Większość osób szczególnie ceni sobie doświadczenia społeczne zdobywane w grupie, a zwłaszcza odczuwanie bliskości i przynależności, oraz okazję do wymiany doświadczeń z innymi ludźmi, znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej.

Dodatkowe możliwości uzyskiwania wsparcia stwarzają rodzicom nowoczesne technologie komunikacyjne. Coraz powszechniejszy dostęp do internetu ułatwia znajdowanie rozmaitych informacji, a także dzielenie się doświadczeniami z innymi osobami. Kontakty w ramach grup e-mailowych sprawiają, że rodzice nie czują się osamotnieni.

Trzeba jednak pamiętać, że pomoc oferowana rodzicom nie eliminuje doświadczanych przez nich problemów. To rodzice muszą sobie poradzić ze stojącymi przed nimi wyzwaniami. Jedno nie ulega

wątpliwości – odpowiednie wsparcie może im to znacznie ułatwić, zwiększając szanse na lepsze życie zarówno rodzicom, jak i dziecku.

Bibliografia

Abbeduto L., Mailick-Seltzer M., Shattuck P., Wyngaarden-Krauss M., Orsmond G., Murphy M. M. (2004), *Psychological Well-being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 109, 237–254.

Branholm I. B., Degerman E. A. (1992), *Life Satisfaction and Activity Preferences of Parents of Down's Syndrome Children*, „Scandinavian Journal of Social Medicine", 20, 37–44.

Buckhalt J. A., Rutherford R. B., Goldberg K. E. (1978), *Verbal and Nonverbal Interaction of Mothers with Their Down Syndrome and Nonretarded Infants*, „American Journal of Mental Deficiency", 82, 337–343.

Cahill B. M., Glidden L. M. (1996), *Influence of Child Diagnosis on Family and Parental Functioning: Down Syndrome Versus Other Disabilities*, „American Journal on Mental Retardation", 101, 149–160.

Cheng P., Tang C. (1995), *Coping and psychological distress of chinese parents of children with Down syndrome*, „Mental Retardation", 33, 10–20.

Dykens E. M., Kasari C. (1997), *Maladaptive Behavior in Children with Prader-willi Syndrome, Down Syndrome, and Non-specific Mental Retadation*, „American Journal on Mental Retardation", 102, 228–237.

El-Ghoroury N. H., Romanczyk G. (1999), *Play Interactions of Family Members Towards Children with Autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders" 29, 249–258.

Emde R., Brown C. (1978), *Adaptation to the Birth of a Down's Syndrome Infant. Grieving and Maternal Attachment*, „Journal of American Academy of Child Psychiatry", 17, 299–323.

Fidler D. J. (2003), *Parental vocalizations and perceived immaturity in Down syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 108, 425–434.

Fidler D. J., Barrett K. C., Most D. E. (2005), *Age-related differences in smiling and personality in Down syndrome*, „Journal of Developmental and Physical Disabilities", 17, 263–280.

Fisman S., Wolf L. (1991), *The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships*, „Psychiatric Clinics of North America", 14, 199–217.

Fisman S. N., Wolf L. C., Noh S. (1989), *Marital Intimacy in Parents of Exceptional Children*, „Canadian Journal of Psychiatry", 34, 519–525.

Gath A. (1978), *Down's Syndrome and the Family – the Early Years*, Academic Press, London.

Gath A., Gumley D. (1986), *Behaviours Problems in Retarded Children with Special References to Down's Syndrome*, „British Journal of Psychiatry", 149, 156–161.

Goldberg S., Marcovitch S., MacGregor D., Lojkasek M. (1986), *Family Responses to Developmentally Delayed Preschoolers: Etiology and The Father's Role*, „American Journal of Mental Deficiency", 90, 610–617.
Hanson M., Hanline M. (1990), *Parenting a Child with A Disability: A Longitudinal Study of Parentall Stress and Adaptation*, „Journal of Early Intervention", 14, 234–248.
Hautamaki A. (1994), *The Down's Syndrome Child in the Life Cycle of the Family: A Cross-sectional Nordic Study with A Representative Sample of Nonhandicapped Children*, Poster at the 13 Biennial Meetings of ISSBD, 28 June – 2 July 1994, Amsterdam.
Hedov G., Anneren G., Wikblad K. (2000), *Self-perceived Health in Swedish Parents of Children with Down's Syndrome*, „Quality of Life Research", 9, 415–422.
Hodapp R. M., Ly T. M., Fidler D. J., Ricci L. A. (2001), *Less Stress, More Rewarding: Parenting Children with Down Syndrome*, „Parenting: Science and Practice", 1, 317–337.
Hodapp R. M., Ricci L. A., Ly T. M., Fidler D. J. (2003), *The Effects of the Child with Down Syndrome on Maternal Stress*, „British Journal of Developmental Psychology", 21, 137–151.
Holroyd J., McArthur D. (1976), *Mental Retardation and Stress on the Parents: A Contrast Between Down's Syndrome and Childhood Autism*, „American Journal of Mental Deficiency", 80, 431–436.
Hoppes K., Harris S. L. (1990), *Perception of Child Attachment and Maternal Gratification in Mothers of Children with Autism and Down Syndrome*, „Journal of Clinical Child Psychology", 19, 365–370.
Kasari C., Mundy P., Yirmiya N., Sigman M. (1990), *Affect and Attention in Children with Down Syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 95, 55–67.
Kasari C., Sigman M. (1997), *Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism*, „Journal of Autism and Developmental Disorders", 27, 39–57.
Kravetz S., Weller A., Tennebaum R., Tzuriel D., Mintzker Y. (1992), *Plastic surgery on children with Down Syndrome: Parents' perceptions of physical, personal, and social functioning*, „Research in Developmental Disabilities", 13, 145–156.
Landry S. H., Chapieski M. L. (1990), *Joint Attention of Six-month-old Down Syndrome and Preterm Infants: I. Attention to Toys and Mothers*, „American Journal on Mental Retardation", 94, 488–498.
Latini G. (2002), *The joy of having a child with Down syndrome*, „Acta Pediatrics", 91, 1291–1293.
Mahoney G., Finger I., Powell A. (1985), *Relationship of Maternal Behavioral Style to the Development of Organically Impaired Mentally Retarded Infants*, „American Journal of Mental Deficiency", 90, 296–302.
Mahoney G., Fors S., Wood S. (1990), *Maternal Directive Behavior Revisited*, „American Journal on Mental Retardation", 94, 398–406.

Maurer H., Sherrod K. B. (1987), *Context of Directives Given to Young Children with Down Syndrome and Nonretarded Children: Development Over Two Years*, „American Journal of Mental Deficiency", 91, 579–590.
Noh S., Dumas J. E., Wolf L. C., Fisman S. N. (1989), *Delineating Sources of Stress in Parents of Exceptional Children*, „Family Relations", 38, 456–461.
O'Mullan-Wayne D., Krishnagiri S. (2005), *Parents' Leisure: The Impact of Raising a Child with Down Syndrome*, „Occupational Therapy International", 12, 180–194.
Pelchat D., Ricard N., Bouchard J. M., Perreault M., saucier J. F. (1999), *Adaptation of Parents in Relation to Their 6-month-old Infant's Type of Disability*, „Child: Care, Health and Development", 25, 377–397.
Pimentel J. S., Meneres S. (2003), *The Development of Children with Down Syndrome: the Influence of Maternal Adaptation, Mother-Child Interaction and Early Forms of Support*, „European Journal of Special Needs Education", 18, 209–225.
Pisula E. (1998), *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wyd. UW, Warszawa.
Pisula E., Dąbrowska A. (2004), *Doświadczenia matek związane z otrzymaniem informacji o zespole Downa u dziecka*, „Pediatria Polska", 79, 460–466.
Quine L., Pahl J. (1985), *Examining the Causes of Stress in Families with Severely Mentally Handicapped Children*, „British Journal of Social Work", 15, 501–517.
Ricci L. A., Hodapp R. M. (2003), *Fathers of Children with Down's Syndrome versus Other Types of Intellectual Disability: Perceptions, Stress and Involvement*, „Journal of Intellectual Disability Research", 47, 273–284.
Roach M. A., Orsmond G. I., Barratt M. S. (1999), *Mothers and Fathers of Children with Down Syndrome: Parental Stress and Involvement in Childcare*, „American Journal on Mental Retardation", 104, 422–436.
Rodgers C. (1987), *Maternal Support for the Down's Syndrome Stereotype: The Effect of Direct Experience of the Condition*, „Journal of Mental Deficiency Research", 31, 271—278.
Rodrigue J. R., Morgan S. B., Geffken G. (1990), *Families of autistic children: Psycholog-ical functioning of mothers*, „Journal of Clinical Child Psychology", 19, 371–379.
Rodrigue J. R., Morgan S. B., Geffken G. R. (1992), *Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development*, „Journal of Autism and Developmental Disorders", 22, 249–263.
Sanders J. L., Morgan S. B. (1997), *Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children With Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention*, „Child and Family Behavior Therapy", 19, 15–32.
Santelli B., Turnbull A. P., Marquis J. G., Lerner E. P. (1995), *Parent to Parent Programs: a Unique form of Mutual Support*, „Infants and Young Children", 8, 48–57.

Shapiro J., Simonsen D. (1994), *Educational/support Group for Latino Families of Children with Down Syndrome*, „Mental Retardation", 32, 403–415.
Skotko B. (2005), *Mothers of Children with Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support*, „Pediatrics", 115, 64–77.
Slonims V., McConachie H. (2006), *Analysis of Mother-infant Interaction in Infants with Down Syndrome and Typically Developing Infants*, „American Journal on Mental Retardation", 108, 273–289.
Stoneman Z., Brody G. H., Abbott D. (1983), *In-home Observations of Young Down Syndrome Children with Their Mothers and Fathers*, „American Journal of Mental Deficiency", 87, 591–600.
Stores R., Stores G., Fellows B., Buckley S. (1998), *Daytime Behaviour Problems and Maternal Stress in Children with Down's Syndrome, Their Siblings, and Non-intellectually Disabled and Other Intellectually Disabled Peers*, „Journal of Intellectual Disability Research", 42, 228–237.
Tanaka Ch., Niwa Y. (1994), *A Psychotherapeutic Technique for Mother-child Intervention: A Case Study of a Japanese Down Syndrome Child*, „Infant Mental Health Journal", 15, 244–261.
Tannock R. (1988), *Mothers' Directiveness in Their Interactions with Their Children with and without Down Syndrome*, „American Journal on Mental Retardation", 93, 154—165.
Turner S., Sloper P. (1996), *Behaviour Problems Among Children with Down's Syndrome: Prevalence, Persistence and Parental Appraisal*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities", 9, 129–144.
Van Ijzendoorn M. N., Goldberg S., Kroonenberg P. M., Frenkel O. J. (1992), *The Relative Effects of Maternal and Child Problems on the Quality of Attachment: A Meta-analysis of Attachment in Clinical Samples*, „Child Development", 63, 840–858.
Vaughn B. E., Goldberg S., Atkinson L., Marcovitch S., MacGregor D., Seife R. (1994), *Quality of toddler-mother Attachment in children with Down syndrome: Limits to interpretation of strange Situation behavior*, „Child Development", 65, 95–108.
Walden B. J. (1989), *The Newborn Infant with Down Syndrome: Realities and Possibilities*, „Journal of Perinatal and Neonatal Nursing", 2, 72–82.
Zebrovitz L. A., Olson K., Hoffman K. (1993), *Stability of Babyfaceness and Attractiveness Across the Life Span*, „Journal of Personality and Social Psychology", 64, 453–466.

Agnieszka Żyta
Katedra Pedagogiki Specjalnej i Psychologii
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski
Olsztyn

Rodzeństwo osób z zespołem Downa

Dzieci niepełnosprawne intelektualnie nie tylko podlegają różnym wpływom ze strony rodziców i najbliższego otoczenia, ale swoją obecnością oddziałują także na rodzinę. Relacje między rodzeństwem zależą m.in. od typu relacji interpersonalnych panujących w rodzinie, kolejności urodzenia dziecka, płci rodzeństwa, różnicy wieku, liczby rodzeństwa (Przetacznikowa, 1982; Hurlock, 1985; Richardson, Richardson, 1999). Dzieci mające rodzeństwo rozwijają się w dużym stopniu poprzez relacje z nim, walcząc o zyskanie odrębnej tożsamości w rodzinie. Wszyscy członkowie rodziny określają samych siebie w relacji do innych członków rodziny i każda zmiana, która zachodzi u jednego z jej członków, wywiera wpływ na pozostałych domowników. W przypadku rodzeństwa, dzieci określają siebie w kontekście własnej percepcji związku z innymi (Richardson, Richardson, 1999).

Badacze zajmujący się problematyką sytuacji rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie podkreślają, że stała koncentracja rodziny na chorym dziecku wpływa na rozwój dziecka pełnosprawnego. Część badaczy charakteryzuje rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jako grupę ryzyka psychiatrycznego lub zagrożoną pewnymi nieprawidłowościami funkcjonowania społecznego (Gath, Gumley, 1987; Hackenberg, 1989; McKeever, 1983; Rodger, 1985, za: Stomma i in., 1992), inni przedstawiają rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi intelektualnie oraz sprawnymi jako spójne, o dobrym przystosowaniu społecznym i pozytywnych więziach emocjonalnych, a także dużej wewnętrznej

samopomocy. Jeszcze inne badania przedstawiają te rodziny jako wyizolowane społecznie oraz wewnętrznie zdezintegrowane (Gallagher, Back-man, Cross, 1983; Holroyd, McArthur, 1976; McConachie, Domb, 1983; Tritt, Esses, 1988, za: Stomma i in., 1992). Polskie badania dotyczące oceny psychologiczno-psychiatrycznej rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu głębszym prowadzone przez Stommę i współpracowników (1992) wykazały, że rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych u badanych dzieci ze środowisk wielkomiejskich nie przekracza wartości podawanych dla generalnej populacji dziecięco-młodzieżowej. Funkcjonowanie tych rodzin nie było zaburzone w sposób istotny, a badane rodzeństwo cechowało się właściwą postawą wobec niepełnosprawnego brata (siostry) oraz dobrym przystosowaniem, zarówno w rodzinie, jak i środowisku społecznym.

Część badaczy podkreśla, że obecność dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wpływa korzystnie na rodzeństwo pełnosprawne, rozwijając tolerancję, współczucie, lepsze rozumienie innych, docenianie własnego zdrowia i zdolności intelektualnych oraz stwarzając możliwości socjalizacji (Lauschowa, 1970; Stoneman i in., 1991; Dyson, Fewell, 1989; Begun, 1989, za: Otrębski, 1997). Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych od najmłodszych lat styka się bezpośrednio z ludzkim cierpieniem, ograniczeniami, niedołężnością, chorobami. Często uczy się odpowiedzialności i pomocy innym o wiele wcześniej niż rówieśnicy. Duża część dzieci mających niepełnosprawnego brata lub siostrę szybko zaczyna pomagać rodzicom w opiece. To może prowadzić do większej dojrzałości społecznej, wzrostu wrażliwości na drugiego człowieka, zaangażowania w pomoc innym, ale czasami może powodować poczucie nieszczęścia, pokrzywdzenia przez los, zahamowanie w kontaktach z innymi (Borzyszkowska, 1998).

Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną często ma poczucie żalu do świata, czuje się smutne i naznaczone, unika kontaktów z rówieśnikami. Zwykle zachowanie takie charakterystyczne jest dla dzieci rodziców, którzy aby oszczędzić sobie i rodzinie niepotrzebnych napięć i cierpienia, izolują się od otoczenia (Minczakiewicz, 1995).

Wielu badaczy podkreśla, że relacje między rodzeństwem niepełnosprawnym i sprawnym w dużym stopniu zależą od stosunku rodziców do dziecka upośledzonego. Jeśli rodzice wykazują nieprawidłowe postawy: brak miłości, akceptacji i przyjaźni, to ich sprawne dzieci mogą odwzorowywać w swoim zachowaniu wobec niepełnosprawnego brata lub siostry taki sam niekorzystny model postaw. Z kolei w rodzinach, gdzie dziecko niepełnosprawne intelektualnie jest akceptowane przez rodziców, którzy jednocześnie zaspokajają potrzeby emocjonalne pozostałych dzieci, rodzeństwo jest pozytywnie nastawione do niepełnosprawnego brata (siostry) (Borzyszkowska, 1986; Borzyszkowska, 1998; Cunningham, 1992; Minczakiewicz, 1995; Żyta, 2004).

Jak każde rodzeństwo, także to z niepełnosprawnym bratem lub siostrą różni się między sobą pod względem wzajemnej bliskości, współdziałania, pomagania sobie, istnienia konfliktów czy rywalizowania o względy rodziców (Forman, Burhmester, 1985, za: Hodapp i in., 2005). Badacze dostrzegają także specyficzne uczucia czy doświadczenia pojawiające się w kontaktach z niepełnosprawnym rodzeństwem. Są to: wstyd, duma, nadopiekuńczość, zaangażowanie w udzielanie opieki (McMillan, 2005).

Analiza dostępnej autorce literatury przedmiotu pozwala wymienić czynniki wpływające na pozytywne kontakty między rodzeństwem niepełnosprawnym intelektualnie i pełnosprawnym. Są to:

- włączenie i zaangażowanie dzieci sprawnych, na miarę ich możliwości, w proces usprawniania dziecka niepełnosprawnego;
- poznanie istoty niepełnosprawności swojego brata lub siostry oraz możliwości skutecznej pomocy;
- udział w spotkaniach grup wsparcia dzieci i dorosłych mających niepełnosprawne rodzeństwo (możliwość dzielenia się doświadczeniami, wspólne rozwiązywanie problemów, świadomość istnienia osób o podobnych problemach);
- akceptacja niepełnosprawnego dziecka przez rodziców;

- mała widoczność niepełnosprawności dla otoczenia oraz społecznie akceptowane zachowanie osoby niepełnosprawnej w miejscach publicznych (nieodbiegające w dużym stopniu od norm społecznych).

Badania dotyczące sytuacji psychospołecznej rodzeństwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną prowadzone były przez autorkę w latach 2001–2003 na grupie 190 rodzin z terenu Polski północno-wschodniej i centralnej. W badanej grupie znajdowały się także osoby, których bratem lub siostrą była osoba z zespołem Downa, jednakże ten rodzaj niepełnosprawności nie był uznany za zmienną niezależną. Uzyskane wyniki pozwoliły opisać najczęściej występujące bezpośrednie i pośrednie problemy wynikające z faktu wspólnego wzrastania rodzeństwa pełno- i niepełnosprawnego intelektualnie. Ilustruje je tabela 1. Jednocześnie badania potwierdziły, że znaczna część rodzeństwa doświadcza tych problemów jedynie okresowo, a wzrastanie w rodzinie, w której rodzice jednakowo traktują swoje dzieci, nie rozpamiętują stale, jakie mogłoby być ich dziecko, gdyby nie dotknęła je niepełnosprawność, wspierają i szanują się nawzajem, włączają swe dzieci na miarę ich możliwości w opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem, nie obciążając ich nadmierną odpowiedzialnością, sprzyja wytworzeniu właściwej postawy i zapobiega wystąpieniu poważniejszych kryzysów emocjonalnych (Żyta, 2004; Żyta, 2005b).

Tabela 1. Problemy wynikające z faktu wspólnego wzrastania z rodzeństwem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (skutki bezpośrednie i pośrednie)

Skutki bezpośrednie	Skutki pośrednie
przeciążenie obowiązkami związanymi ze współudziałem w opiece nad rodzeństwem, mała ilość czasu wolnego	nieprawidłowe relacje z rodzicami, dostrzeganie nieprawidłowej postawy rodziców lub jednego z nich, poczucie nierównego traktowania dzieci
problem zamiany ról (częste przejmowanie roli dziecka starszego w rodzinie przez pełnosprawne młodsze rodzeństwo)	zaburzone kontakty z rówieśnikami (powody: mała tolerancja otoczenia, nieumiejętność informowania rówieśników o niepełnosprawności rodzeństwa, brak wsparcia ze strony dorosłych)

Skutki bezpośrednie	Skutki pośrednie
problem reagowania i radzenia sobie z trudnymi zachowaniami rodzeństwa niepełnosprawnego (np. niepanowanie nad czynnościami fizjologicznymi, ślinienie się, agresja, autoagresja, problemy z komunikacją, zachowania stereotypowe itp.)	ambiwalentne uczucia dotyczące przyszłej opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem (brak poczucia wsparcia ze strony państwa i istniejącego systemu edukacyjno-rehabilitacyjnego)

Źródło: Żyta, 2004, s. 202–203.

Większość badań dotyczących pełnosprawnego rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie obejmuje różne grupy niepełnosprawności, bez podziału na specyficzne zespoły. stosunkowo nieliczne badania braci i sióstr osób z zespołem Downa wykazują, że rodzeństwo to doświadcza wielu emocji, ale przeważają te o charakterze pozytywnym. Zazwyczaj docenia ono wartość wspólnego wzrastania z osobą z zespołem Downa, nie ma także większych problemów z przystosowaniem się do zaistniałej sytuacji (Skotko, Levine 2006; Cuskelly, Gunn, 2006). Badania podkreślają, że rodzeństwo pełnosprawne osób z ZD, zwłaszcza starsze, jest bardziej odpowiedzialne i zaangażowane we współpracę w opiece nad bratem lub siostrą niż grupy kontrolne. Cuskelly i Gunn (2003) podają, że nie ma tu znaczących różnic, jeśli chodzi o dziewczęta i chłopców. Ponadto podkreślają, że udział w czynnościach opiekuńczych jest bardziej związany ze wzrostem poziomu empatii u badanego rodzeństwa niż z uczuciem przeciążenia.

Badania potwierdzają także, że style wychowania reprezentowane przez rodziców mają istotny wpływ na postrzeganie własnej osoby przez sprawne dzieci. Część badanego pełnosprawnego rodzeństwa zauważa większą koncentrację rodziców na ich bracie lub siostrze z zespołem Downa. Ta grupa charakteryzuje się większym poziomem agresji i niższą samooceną niż badani uważający, że rodzice traktują swoje dzieci tak samo sprawiedliwie (Wolf, 1998, za: Skotko, Levine, 2006). Inne badania wykazują, że problemy z przystosowaniem są łagodzone przez satysfakcję z małżeństwa, brak zachowań depresyjnych u rodziców, integrację wewnątrzrodzinną oraz ciepłe, nieoparte na rywalizacji kontakty między rodzeństwem (Fisman, 1996, za: Skotko, Levine, 2006).

Dzieci pełnosprawne potrzebują czasu i wiele miłości ze strony swoich rodziców. Chcą znać przyczyny stanu rodzeństwa, wiedzieć, jak będzie wyglądać ich rozwój. Wymagają wsparcia ze strony specjalistów (psychologów, terapeutów), którzy pomogą im zrozumieć uczucia wywołane w nich przez brata lub siostrę, nauczą, jak reagować w sytuacjach trudnych.

Dlaczego to się stało? Co to znaczy zespół Downa? Czy on kiedykolwiek nauczy się czytać i pisać? Czy ona będzie w stanie zajmować się sobą? Co stanie się, kiedy dorośniemy?

Te i wiele innych pytań stawia sobie lub rodzicom rodzeństwo osób niepełnosprawnych. Ci najmłodsi chcą wiedzieć, że to nie oni są przyczyną niepełnosprawności brata lub siostry i że nie zarażą się nią. Dzieci w wieku szkolnym potrzebują informacji, aby lepiej zrozumieć potrzeby rodzeństwa, chcą się dowiedzieć, jak wytłumaczyć niepełnosprawność swoim koleżankom i kolegom. Młodzież chce poznać plany swojej rodziny dotyczące przyszłego życia. Dorosłe rodzeństwo, to, które aktywnie uczestniczy w opiece nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą, szuka informacji o możliwościach godziwego mieszkania i pracy, o regulacjach prawnych, o formach wspierania dostępnych w najbliższym otoczeniu.

W literaturze anglojęzycznej opisywane są dwa rodzaje programów wspierania rodzeństwa osób niepełnosprawnych (Lobato, 1983). Pierwszy z nich to terapia grupowa (*Sibling*

Discussion – Therapy Groups) obejmująca przeważnie nastoletnie rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Terapia ta ma za zadanie stworzenie okazji do dzielenia się przeżyciami i wyrażania uczuć związanych ze specyficzną sytuacją życiową. Drugi rodzaj programów dla rodzeństwa pełnosprawnego dotyczy treningów w zakresie modyfikacji zachowań (*Sibling Behavior Modification Training*). Analiza doniesień z prowadzonych terapii pozwala zauważyć pewne prawidłowości, jeśli chodzi o oczekiwania rodzeństwa pełnosprawnego oraz przebieg spotkań. Potrzebuje ono jasnych, kompetentnych i praktycznych informacji na temat różnych rodzajów niepełnosprawności oraz sposobów pomocy ich rodzinom. Sesje terapeutyczne pomagają usprawnić komunikację z rodzicami, uczą dostrzegania zarówno ograniczeń, jak i mocnych stron niepełnosprawnych braci i sióstr. Ważnym celem spotkań jest także nauczenie rodzeństwa sposobów konstruktywnego wyrażania swojej reakcji na typowe dla rodzin osób niepełnosprawnych wydarzenia (np. sytuacje wymagające pomocy medycznej, wspieranie rodziców w czynnościach pielęgnacyjnych i opiekuńczych). Takie grupy wsparcia funkcjonują w Stanach Zjednoczonych i obejmują m.in. rodzeństwo dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, zespołem Downa, wrodzonymi wadami serca, padaczką, niepełnosprawnością intelektualną. Wydawane są tu także poradniki dostosowane do różnych kategorii wiekowych, funkcjonują strony internetowe mające wspierać rodzeństwo pełnosprawne. Projekt Wsparcia Rodzeństwa (*The Sibling Support Project*), który powstał w 1990 roku w Seattle w USA, obecnie obejmuje swym zasięgiem całe Stany Zjednoczone, Wielką Brytanię, Irlandię, Nową Zelandię i Japonię. Projekt ma za zadanie m.in. prowadzić warsztaty dla rodzeństwa i rodziców, propagować idee wspierania wszystkich członków rodzin dzieci niepełnosprawnych, wydawać materiały (życiorysy, książki dla dzieci, artykuły), pomagać w tworzeniu nowych lokalnych grup wsparcia, prowadzić stronę internetową oraz dwa bezpłatne międzynarodowe portale internetowe związane z potrzebami rodzeństwa (*SibKids* i *SibNet*). Organizowane w ramach Projektu warsztaty dla pełnosprawnych braci i sióstr (*Sibshops*), skierowane do dzieci od 6. roku życia, są połączeniem dobrej

zabawy, sesji terapeutycznej i rozmowy w gronie rówieśników o podobnej sytuacji życiowej. Ich celem jest wsparcie rodzeństwa, pomoc w uświadomieniu, że nie są sami ze swoimi specyficznymi problemami i przeżyciami. W Europie tego typu warsztaty organizowane są w Wielkiej Brytanii, Irlandii, Islandii, Chorwacji i Belgii. Obecnie funkcjonuje ich ponad 200 (Lobato, 1983; Meyer, Vadasy, 1994; Meyer, Vadasy, 2000; http://www.thearc.org/siblingsupport/; Żyta, 2006).

Badania prowadzone przez Skotko i Levine w Stanach Zjednoczonych (2006) w trakcie warsztatów i grup wsparcia dla dzieci mających brata lub siostrę z zespołem Downa pozwoliły określić, jak swą sytuację ocenia badane rodzeństwo, oraz wysunąć pewne wnioski i postulaty dotyczące sposobów wspierania pełnosprawnych dzieci przez rodziców.

Autorzy badań podają, że wśród najczęściej zadawanych w trakcie warsztatów pytań świadczących o potrzebach rodzeństwa pełnosprawnego można wyróżnić:

a) pytania o charakterze medycznym (np. Jak długo żyją ludzie z zespołem Downa? Dlaczego osoby z zespołem Downa są takie niskie? Czy zespół Downa występuje częściej u chłopców czy dziewcząt? Jak jeden chromosom może spowodować takie różnice? Czy mój brat zawsze będzie chodzić z wysuniętym językiem? Czy osoba z zespołem Downa może mieć dzieci, a jeśli tak, czy one też będą miały ten zespół?),
b) pytania o charakterze socjalnym (np. Czy ludzie z zespołem Downa mogą normalnie pracować? Dlaczego moja siostra ma problemy z wypowiadaniem niektórych słów? Czym osoby z zespołem Downa różnią się od innych ludzi?),
c) pytania związane z możliwościami uczenia i edukacji (np. Czy moja siostra musi chodzić do szkoły specjalnej? Czy ludzie z zespołem Downa mogą skończyć college? W jaki sposób myślą osoby z zespołem Downa? Jaki jest najlepszy sposób uczenia tych osób?),
d) pytania o charakterze historycznym (np. Skąd wzięła się nazwa zespół Downa? Kto był pierwszą osoba na świecie, która miała

zespół Downa? Dlaczego dawniej ludzie używali innych określeń na zespół Downa?),

e) pytania związane z negatywnymi uczuciami wobec brata lub siostry (np. Dlaczego mój brat stale mnie naśladuje, chociaż jest starszy ode mnie? Dlaczego moja siostra jęczy i niszczy moje zabawki? Czy ludzie myślą, że zespół Downa to coś złego? Co mam robić, gdy moja siostra przeszkadza mi?),

f) pytania dotyczące trudnych doświadczeń wynikających z posiadania brata lub siostry z zespołem Downa (np. Dlaczego ludzie się gapią na moją siostrę? Dlaczego inni śmieją się i żartują z ludzi z zespołem Downa? Jak mam wyjaśnić, co to jest zespół Downa moim przyjaciołom?) (tamże).

Ta grupa pytań wiąże się z ważną potrzebą dzieci, jaką jest chęć znalezienia rzetelnej i zrozumiałej odpowiedzi na nurtujące problemy, z potrzebą zrozumienia i oswojenia zespołu Downa na poziomie wiedzy i możliwości dzieci w różnych okresach życia.

Wskazane jest, aby rodzice chcący wspierać swoje pełnosprawne dzieci mające brata lub siostrę z zespołem Downa:

- byli uczciwi i otwarci, starali się wyjaśniać swoim dzieciom zespół Downa najwcześniej, jak jest to możliwe;
- pozwalali im wyrażać także negatywne uczucia, jakich niekiedy doświadczają, żyjąc z niepełnosprawnym rodzeństwem, pamiętali o prawie dziecka do zachowania dystansu wobec brata lub siostry;
- przygotowali swe dzieci na trudne momenty, jakimi są negatywne postawy otoczenia lub niepożądane zachowania osoby z zespołem Downa;
- pamiętali, że ich dzieci nie mogą być dodatkowymi rodzicami, ale są przede wszystkim dziećmi z prawem do własnej przestrzeni, zainteresowań, czasu wolnego;
- zaplanowali specjalny czas dla każdego dziecka, doceniali indywidualizm i niepowtarzalność każdego ze swoich dzieci, umiejętnie wspierali rozwój indywidualnego potencjału;
- starali się sprawiedliwie podchodzić do swoich dzieci;

- szukali pomocy dla dzieci w grupach wsparcia i specjalnych zajęciach dla rodzeństwa osób niepełnosprawnych, a w przypadku braku ich w miejscu zamieszkania szukali informacji w internecie, książkach i czasopismach;
- pamiętali, że sami także potrzebują wsparcia. Rodzice, którzy spotykają się z innymi osobami mającymi podobne doświadczenia, są lepiej przystosowani, lepiej radzą sobie w sytuacjach trudnych. Ponadto badania i doświadczenie dowodzą, że dzieci często naśladują postawy i sposób postępowania swoich rodziców (Żyta, 2004; Skotko, Levine, 2006).

Życie braci i sióstr osób z niepełnosprawnością intelektualną jest inne od życia rówieśników. Uczestniczą w rehabilitacji niepełnosprawnego rodzeństwa, na własnej skórze odczuwają blaski i cienie wspólnego życia, niejednokrotnie narażeni są na przejawy braku tolerancji i zrozumienia ze strony otoczenia. Musimy pamiętać, aby koncentrując się na dziecku niepełnosprawnym, nie stracić gdzieś potrzeb jego rodzeństwa. Doświadcza ono mnóstwa zarówno pozytywnych, jak i negatywnych uczuć. Z reguły jednak te pozytywne dominują, a większość dorosłego rodzeństwa osób z zespołem Downa opisuje swoje doświadczenia jako niezmiernie cenne i wzbogacające ich osobowość. To, czy będą dumni i szczęśliwi, że wzrastali wspólnie z bratem lub siostrą z zespołem Downa, w dużym stopniu zależy od właściwego postępowania rodziców, atmosfery miłości i akceptacji panującej w rodzinie i poczucia wsparcia ze strony innych osób.

Bibliografia

Begun A. L. (1989), *Sibling Relationships Involving Developmentally Disabled People*, „American Journal on Mental Retardation", 5.

Borzyszkowska H. (1984), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie* [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, PWN, Warszawa.

Borzyszkowska H. (1986), *Integrujące wychowanie jednostek upośledzonych umysłowo w środowisku rodzinnym* [w:] A. Hulek (red.), *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, PZWL, Warszawa.

Borzyszkowska H. (1998), *Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie* [w:] J. Pańczyk (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku*, WSPS, Warszawa.

Carpenter B. (2000), *Sustaining the Family: Meeting the Needs of Families of Children with Disabilities*, „British Journal of Special education", 3.

Cunningham C. (1992), *Dzieci z zespołem Downa: poradnik dla rodziców*, WSiP, Warszawa.

Cuskelly M., Gunn P. (2003), *Sibling Relationships of Children with Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings*, „A Journal on Mental Retardation", 4.

Cuskelly M., Gunn P. (2006), *Adjustment of Children who Have a Sibling with Down Syndrome: Perspectives of Mothers, Fathers and Children*, „Journal of Intellectual Dis-ability Research", 12.

Dyson L., Edgar E., Crnic K. (1989), *Psychological Predictors of Adjustment by Siblings of Developmentally Disabled Children*, „American Journal on Mental Retardation", 3.

Dyson L., Fewell R. R. (1989), *The Self-concept of Siblings of Handicapped Children: A Comparison*, „Journal of Early Intervention", 3.

Hodapp R. M., Masters Gidden L., Kaiser A. P. (2005), *Siblings of Persons with Disabil-ities: Toward a Research Agenda*, „Mental Retardation", 5.

http://www.sibs.org.uk/.

http://www.thearc.org/siblingsupport/.

Hurlock E. B. (1985), *Rozwój dziecka*, PWN, Warszawa.

Lauschowa W. (1970), *Wpływ umysłowo upośledzonych na postawę środowiska – rodzeństwo*, „Materiały Informacyjno-Dydaktyczne", nr 10/11.

Lobato D. (1983), *Siblings of Handicapped Children: A Review*, „Journal of Autism and Developmental Disorders", 4.

Meyer D., Vadasy P. (1994), *Sibshops: Worksshops for Siblings of Children with Special Needs*, Paul H. Brookes, Baltimore.

Meyer D., Vadasy P. (2000), *Living with a brother or sister with Special Needs*, University of Washington Press, Seattle, London.

McMillan E. (2005), *A Parent's Perspective*, „Mental Retardation", 5.
Minczakiewicz E. (1995), *Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie* [w:] M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*, UMCS, Lublin.
Obuchowska I. (red.) (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
Otrębski W. (1997), *Szansa na społeczną akceptację*, RW KUL, Lublin.
Przetacznikowa M. (1982), *Wiek przedszkolny* [w:] M. Żebrowska (red.), *Psychologia rozwojowa*, PWN, Warszawa.
Richardson R. W., Richardson L. A. (1999), *Najstarsze, średnie, najmłodsze*, GWP, Gdańsk.
Skotko B. G., Levine S. P. (2006), *What the Other Children Are Thinking: Brothers and Sisters of Persons With Down Syndrome*, „American Journal of Medical Genetics" Part C (Seminars in Medical Genetics), 12.
Stomma D., Grzegorczyk J., Niedzielska A., Osiecka-Doniec E., Pużyńska E., Średniawa H., Witkowska H. (1992), *Rodzeństwo dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębszym (ocena psychologiczno-psychiatryczna)*, „Psychiatria Polska", 1–2.
Stoneman Z., Brody G. H., Davis C. H., Crapps J. M., Malone D. M. (1991), *Ascribed Role Relations between Children with Mental Retardation and their Younger Siblings*, „American Journal of Mental retardation", 5.
Stratford B. (1993), *Zespół Downa. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*, PZWL, Warszawa.
Żyta A. (2004), *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Impuls, Kraków.
Żyta A. (2005a), *Bracia i siostry osób z niepełnosprawnością intelektualną*, „Oligokatecheza", 2(8).
Żyta A. (2005b), *Fascynacje i depresje*, „Bardziej Kochani", 4(36).
Żyta A. (2006), *Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością – nowe tendencje w pedagogice specjalnej* [w:] C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński (red.), *Pomiędzy teorią a praktyką. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, Wyd. UWM, Olsztyn.

Magdalena Giżyńska
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów
Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”
Warszawa

Co robić, aby nasze dzieci były szczęśliwe i abyśmy my byli szczęśliwi z naszymi dziećmi? Na co zwracać uwagę w relacjach rodzicielskich z rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością są dla każdej rodziny przeżyciem trudnym i wywołującym wiele sprzecznych uczuć. Jednakże należy zaznaczyć, że mimo stresu i emocjonalnej huśtawki, jakich doświadcza rodzina (szczególnie w okresie tuż po zapoznaniu się z diagnozą), związki między najbliższymi jej członkami często wzmacniają się. Wzajemne wspieranie się w tym okresie może stworzyć niezniszczalną więź między partnerami, która będzie trwać przez całe ich dalsze życie i nauczy współmałżonków, jak wspólnie radzić sobie z problemami związanymi z wychowywaniem dzieci, z których jedno jest niepełnosprawne (Giżyńska, 2007). Dzieje się tak między innymi dlatego, że wspólnie przeżywane trudne doświadczenia na ogół ludzi łączą. To, czy w następstwie pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością relacje w jego rodzinie ulegną wzmocnieniu czy osłabieniu, zależy w dużej mierze od tego, jak wcześniej w tej rodzinie wyglądały więzi między małżonkami, a także między rodzicami i ich dziećmi. Czy mąż i żona byli sobie bliscy, czy umieli ze sobą, a także z pozostałymi dziećmi (o ile dziecko niepełnosprawne nie było pierwszym ich potomkiem)

szczerze rozmawiać,
czy rodzina posiadała wspólnie wyznawany system wartości.

Rodzeństwo pełni w każdej rodzinie istotną funkcję i jest nie mniej ważne od pozostałych jej członków. Zapewnia sobie przeważnie najdłuższą z relacji wewnątrzrodzinnych i odgrywa kluczową rolę we wzajemnym rozwoju psychicznym, emocjonalnym i społecznym. Sytuacja pełnosprawnego dziecka, które wychowuje się razem z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, jest szczególna. Rodzicom bywa trudno radzić sobie z emocjami i czasem dość drastycznie manifestowanymi potrzebami pełnosprawnych dzieci. Warto podkreślić, że dopiero gdy dzieci czują się bezpieczne oraz otoczone troskliwą opieką i zainteresowaniem ze strony rodziców, są w stanie dzielić się swoimi uczuciami. Gdy dzieci czują, że są przez rodziców traktowane z powagą i szacunkiem należnymi każdemu człowiekowi bez względu na wiek, że mają prawo do posiadania własnego zdania i podejmowania decyzji, rozwijają w sobie świadomość własnej wartości oraz są pewniejsze swych działań. Nadal mogą się borykać z różnymi problemami psychospołecznymi, związanymi w mniejszym bądź większym stopniu z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, ale mając oparcie w rozumiejących ich potrzeby i kłopoty rodzicach, są w stanie radzić sobie z nimi lepiej i przystosowywać się szybciej do nowych i czasem zaskakujących sytuacji, które przynosi codzienne życie rodzeństwa osoby niepełnosprawnej. Dlatego tak niezwykle istotne są dobre relacje między rodzicami i ich dziećmi oraz pogłębianie ich w taki sposób, aby obie strony jak najlepiej rozumiały swoje wzajemne odczucia i oczekiwania. Większość bowiem konfliktów między ludźmi zdaje się wynikać właśnie z nieumiejętności wczucia się w sytuację drugiej osoby oraz z braku dobrej komunikacji między najbliższymi.

Aby zrozumieć specyfikę relacji zachodzących w rodzinie dziecka niepełnosprawnego i pomagać jej we właściwy sposób, nie wystarczy skupić się tylko na przeżyciach rodziców oraz na szeroko rozumianej pomocy i rehabilitacji dziecka z trudnościami rozwojowymi. Tak postrzegany obraz rodziny byłby zdecydowanie niepełny. Niezbędne jest wsłuchanie się w głos rodzeństwa i wczucie się w jego sytuację, która choć pod wieloma względami podobna, to

jednak różni się przecież od sytuacji rówieśników, mających pełnosprawnego brata czy siostrę. Rodzeństwo to dzieci, młodzież i dorośli, którzy mają swoje opinie na sprawy rodziny dziecka niepełnosprawnego, swoje przeżycia związane z byciem bratem/siostrą. Warto z nimi rozmawiać i wsłuchiwać się z uwagą w ich potrzeby, aby móc otoczyć każdego z nich właściwą opieką – dokładnie taką, jakiej danemu dziecku potrzeba.

Problem rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie jest mi bardzo bliski[1]. Przeprowadziłam wiele rozmów z rodzeństwem osób niepełnosprawnych. To, czego się dowiedziałam z literatury, z doświadczeń własnych, przeprowadzonych rozmów, stało się podstawą do sformułowania poniższej listy porad lub – inaczej mówiąc – podpowiedzi adresowanych do rodziców. Publikacją, która mnie zainspirowała do stworzenia owej listy, była książka Thomasa Powella i Peggy Ogle *Brothers and Sisters – A Special Part of Exceptional Families* (1985).

Poniższe podpowiedzi sugerują, jak postępować z pełnosprawnym rodzeństwem, czego może ono szczególnie potrzebować, jakie mogą być jego uczucia związane ze specyficzną sytuacją rodzinną. Nie jest to spis przykazań, ale wskazówka, z której rodzice, o ile uznają za słuszne, mogą skorzystać dla siebie i swoje rodziny.

Każda rodzina jest wyjątkowa i jedyna w swoim rodzaju, każda ma swoje lepsze i gorsze okresy, a jej największą siłą jest uczucie łączące poszczególnych członków. Mam nadzieję, że poniższe sugestie pomogą rodzicom w odnajdowaniu w sobie tej siły każdego dnia na nowo, aby jak najlepiej radzili sobie z wymagającą często wielkiej cierpliwości i wyrozumiałości pracą, jaką jest wychowywanie dzieci, z których jedno jest niepełnosprawne. Wierzę też, że wymienione podpowiedzi pomogą pełnosprawnemu rodzeństwu w nawiązaniu głębszego dialogu z rodzicami oraz przyczynią się do lepszego zrozumienia własnych emocji i potrzeb związanych z byciem bratem lub siostrą osoby niepełnosprawnej.

- Każde dziecko – małe i większe – pragnie się czuć wyjątkowe i ważne dla swoich rodziców. Rodzeństwo dziecka niepełnosprawnego może się czasem czuć pomijane, mniej ważne,

odsunięte na bok w hierarchii rodziny. Niekiedy cała uwaga rodziców faktycznie skupiona jest na dziecku z niepełnosprawnością, a czasami rodzeństwu tylko się tak wydaje. Niemniej jednak taka sytuacja może wywoływać zazdrość, żal i złość na rodziców lub/i na brata czy siostrę. Trzeba zdać sobie sprawę, że w związku z licznymi potrzebami dziecka niepełnosprawnego jego rodzeństwo może otrzymywać mniej uwagi i czasu. Warto starać się wynagradzać to dzieciom, np. zabierając je do kina lub na lody, dużo z nimi rozmawiać – poświęcać im specjalny czas, przeznaczony tylko dla nich.

- Niektóre dzieci mogą się czuć winne, że one są zdrowe, a brat/siostra są niepełnosprawni. Mogą nawet mieć ukryte przekonanie, że w jakiś sposób przyczyniły się do powstania niepełnosprawności. Dzieci – szczególnie te młodsze – mogą się bać, że „zarażą się" niepełnosprawnością, że rozwinie się ona w nich np. poprzez zabawę z bratem/siostrą. Aby uniknąć nagromadzenia się negatywnych emocji lub błędnych przekonań dotyczących niepełnosprawności, warto pytać dzieci, co czują, będąc rodzeństwem dziecka niepełnosprawnego, i rozwiewać ich niepokoje oraz wątpliwości.
- Pełnosprawne dzieci – w związku z niepełnosprawnym bratem czy siostrą – mają trochę, a czasem bardzo odmienne życie niż ich rówieśnicy. Często potrzebują wsparcia i porady ze strony mamy i taty, jak radzić sobie z przykrymi komentarzami na podwórku, na ulicy oraz ciekawością, gapiostwem i wścibstwem kolegów, otoczenia.
- Rozmowa – nawet gdy jest trudna – może mieć niezwykłe działanie lecznicze, terapeutyczne. Nie należy się jej bać. W relacjach rodzinnych jest ona niezbędna dla harmonijnego rozwoju i wspólnego szczęścia bliskich sobie osób. Rozmawiajcie jak najwięcej ze swoimi dziećmi. Niech czują, że mają wasze przyzwolenie na wypowiadanie swoich myśli i mówienie o swoich uczuciach. Różne nasze lęki i nagromadzone wątpliwości, gdy je wypowiadamy na głos, tracą swą moc. Warto mówić dzieciom także o swoich uczuciach, pamiętając, że „wpływ na dzieci mają

zarówno wypowiedziane, jak i niewypowiedziane uczucia rodziców" (Strohm, 2005, s. 165).

- Dzieci mają potrzebę wyrażania nie tylko pozytywnych, ale też negatywnych uczuć. Inaczej negatywne emocje mogą zacząć się kumulować i znaleźć ujście w jakimś niewłaściwym zachowaniu wobec siebie, rodziny, czy też w środowisku rówieśniczym.
- Bracia i siostry potrzebują zrozumiałych informacji i szczerych odpowiedzi dotyczących rodzeństwa, rodziny, ich samych, szkoły, specjalnych terapii, którym poddawany jest brat/siostra, opieki, leczenia, przyszłości itd. Odpowiedzi powinny być dostosowane do wieku dziecka i możliwości zrozumienia prezentowanych faktów. Znacznie lepiej jest, gdy dzieci uzyskają odpowiedzi od rodziców, niżby miały ich poszukiwać na własną rękę u różnych, często niesprawdzonych, a przez to niewiarygodnych źródeł.
- Nikt nie lubi być porównywany do kogoś innego, a w szczególności nie lubimy być oceniani w porównaniu z osiągnięciami naszego brata czy siostry. Trzeba starać się nie porównywać swoich pociech. Pełnosprawne dzieci mogą mieć wyrzuty sumienia z powodu odniesionych sukcesów szkolnych czy zawodowych, które są nieosiągalne dla niepełnosprawnego rodzeństwa. Mogą nawet mieć tendencję do zaniżania swoich sukcesów, aby bratu/siostrze nie było przykro. Z drugiej strony mogą odczuwać zazdrość, że brat/siostra jest chwalony za drobne osiągnięcia, a one muszą ciągle dawać z siebie wszystko, aby zasłużyć na rodzicielską pochwałę. Trzeba starać się traktować dzieci jako oddzielne osobowości i oceniać ich sukcesy oraz porażki według ich indywidualnych możliwości i zdolności.
- Nie powinno się oczekiwać od pełnosprawnych dzieci, że będą we wszystkim najlepsze. Takich geniuszy, którzy w każdej dziedzinie odnoszą sukcesy, jest bardzo niewielu. Najczęściej mamy jakąś jedną, dwie dziedziny, w których jesteśmy dobrzy. Odnosi się to także do braci i sióstr dziecka z niepełnosprawnością.
- Dzieci pragną ponad wszystko, aby rodzice byli z nich dumni. Trzeba doceniać ich osiągnięcia – nawet gdy jest to trójka z plusem ze sprawdzianu z biologii, ale za to wypracowana ciężkim wysiłkiem. Nie pytać: „A ile dostała Marysia?" ani nie mówić zbyt

często: „Jesteśmy zawiedzeni. Wiemy, że stać cię na więcej". A może to był szczyt możliwości dziecka z owego przedmiotu? Rodzice powinni zdać sobie sprawę z tego, że mogą w sposób nieświadomy obciążać psychicznie swoje dzieci nadmiernymi oczekiwaniami i niespełnionymi ambicjami. Mogą zbyt wysoko stawiać poprzeczkę jak na ich możliwości. Chwalenie dzieci przez rodziców za ich osiągnięcia – nawet drobne – podnosi je na duchu i dodaje motywacji do dalszej pracy.

- Każdy rodzic ma prawo do popełniania błędów. Przecież nikt nie jest doskonały. Ważne jednak jest to, aby umieć się przyznać dzieciom do swojej omyłki. Nie bać się, że straci się przez to w ich oczach. Dzieci mogą docenić, że mama i tata umieją przyznać się do błędu, do tego, że źle ocenili sytuację czy zachowali się wobec nich nie w porządku. Być może dzięki temu dzieciom będzie łatwiej przyznawać się do własnych błędów, a także uczyć się na nich w przyszłości.
- Nie można ignorować sygnalizowanych przez pełnosprawne dzieci potrzeb i problemów. Po pierwsze, po jakimś czasie dzieci mogą się zniechęcić i przestać o nich mówić, co nie znaczy wcale, że problemy zniknęły same z siebie. Dzieci muszą wiedzieć, że ich potrzeby i uczucia są rozumiane, szanowane i brane pod uwagę. Po drugie, trzeba pamiętać, że „Dzieci wolą być chwalone niż karane, ale wolą być karane niż ignorowane" (tamże, s. 41).
- Trzeba starać się walczyć z własną nadopiekuńczością względem dzieci. Nie można ich chować pod szklanym kloszem – zarówno pełnosprawnego, jak i niepełnosprawnego dziecka. Dzieci muszą się czasem posprzeczać, aby nauczyć się ze sobą współżyć. Nie uda im się to, gdy rodzice będą wkraczać za każdym razem z mediacją i standardową radą: „Ustąp, on jest od ciebie młodszy/słabszy", „Jak możesz się z nim kłócić, on nie rozumie, że źle zrobił" itp. Rodzeństwo ma prawo na siebie pokrzyczeć, wyrzucić nagromadzony żal. Takie sprzeczki często oczyszczają atmosferę, a także są naturalnym etapem dorastania. Rozwijanie i pogłębianie relacji siostrzano-braterskich przebiega także w trakcie konfliktów i sprzeczek. Rodzeństwo, które się nigdy porządnie nie posprzeczało, prawdopodobnie nie będzie umiało ze

sobą dobrze współpracować w dorosłym życiu. Oczywiście wkraczać należy zawsze wtedy, gdy konflikt wymyka się spod kontroli i istnieje zagrożenie dla życia lub zdrowia.

- Rodzeństwo ma tendencję do naśladowania rodziców w ich podejściu do niepełnosprawnego dziecka. Gdy mama, tata lub oboje rodzice wykazują nieprawidłowe postawy (brak akceptacji, niechęć), ich sprawne dzieci mogą – choć nie muszą – w swoim zachowaniu odwzorowywać taki sam niekorzystny model postaw wobec upośledzonego brata/siostry. I odwrotnie, gdy rodzice wykazują postawę akceptującą, włączającą dziecko niepełnosprawne w życie rodziny, gdy okazują, że nie wstydzą się swojego dziecka, są wobec niego troskliwi, a jednocześnie wymagający, ich pełnosprawne dzieci będą miały szansę nawiązać partnerskie, a przy tym trwałe i bliskie relacje z bratem/siostrą.
- Warto uwzględniać pełnosprawne dzieci w podejmowaniu rodzinnych decyzji, szczególnie tych, które ich bezpośrednio dotyczą. W ten sposób wspiera się w dzieciach rozwój samodzielności i wiarę w siebie. Jednocześnie rodzice pokazują dzieciom, że liczą się z ich zdaniem i że ma ono dla nich duże znaczenie. Warto pytać dzieci o ich opinie także w innych sprawach i w miarę możliwości brać je pod uwagę. Rodzice mogą być zaskoczeni dojrzałością i nowatorstwem spostrzeżeń swoich pełnosprawnych dzieci na temat rodziny. Bracia i siostry dziecka niepełnosprawnego są jej częścią i od młodego wieku mają własne przemyślenia. Ich uwagi mogą być cennymi wskazówkami, jak sprawić, aby rodzina była szczęśliwsza, radośniejsza, lepiej zorganizowana i spełniona.
- Nie należy narzucać pełnosprawnym dzieciom towarzystwa brata/siostry za każdym razem, gdy wychodzą z domu z kolegami. Mogą mieć ochotę pobyć z rówieśnikami sam na sam. Ciężko się omawia szkolne problemy i pierwsze zauroczenia, gdy ma się pod opieką niepełnosprawnego brata/siostrę. Nie powinno się też wymagać, aby podczas każdej wizyty kolegów w domu niepełnosprawny brat/siostra przebywał/-a w tym samym pokoju. To może sprawić, że pełnosprawne dzieci zaczną unikać przyprowadzania znajomych do domu w obawie przed

niewłaściwym zachowaniem swojego rodzeństwa. Dzieci mogą się wstydzić w pewnym momencie życia inności swojego brata/siostry. Trzeba to uszanować i pomóc im poradzić sobie z tym uczuciem. Młodzi ludzie mogą mieć do siebie głęboki żal za to, że wstydzą się brata/siostry, a jednocześnie mogą nie umieć sobie z tymi skomplikowanymi emocjami poradzić.

- Warto angażować pełnosprawne dzieci w sprawy brata/siostry, ale nie na siłę; zabierać je na festyny dla niepełnosprawnych, na występy brata/siostry w przedszkolu, szkole czy na warsztatach. Jednakże warto spróbować zaakceptować sytuację, jeśli dzieci nie mają na to ochoty lub mają na dane popołudnie inne plany. Lepiej, gdy z własnej woli będą uczestniczyły w jednym ważnym wydarzeniu związanym z niepełnosprawnym bratem/siostrą niż w dziesiątkach innych, ale za to naburmuszone i złe, że zostały do czegoś zmuszone.
- Pełnosprawnym dzieciom należy się podziękowanie za pomoc w opiece nad bratem/siostrą – za zabranie go/jej na spacer czy posiedzenie z nim/nią całe popołudnie, gdy dorosłych nie było w domu. Trzeba doceniać to, gdy dzieci poświęcają swój wolny czas na opiekę nad bratem/siostrą. Przecież nie musiałyby tego robić – mogłyby pójść do kolegi lub zająć się swoimi własnymi sprawami. Dzieci czują się docenione, gdy rodzice zauważają, że zrobiły coś dobrego.
- Warto wychodzić jak najwięcej razem z domu, spędzać dużo czasu wspólnie na świeżym powietrzu, całą rodziną korzystać w miarę możliwości z różnych sezonowych atrakcji, nie izolować się. Gdy dzieci widzą, że rodzice nie wstydzą się, nie boją się wychodzić z domu z niepełnosprawnym synem czy córką, jest im łatwiej poradzić sobie z własnym wstydem czy lękiem, które mogą czasem odczuwać w związku z zachowaniem czy wyglądem brata/siostry lub w związku z ciekawskimi spojrzeniami przechodniów. To od rodziców przede wszystkim dzieci uczą się stosunku wobec swojego brata/siostry z niepełnosprawnością.
- Bracia i siostry skarżą się niekiedy, że wymaga się od nich znacznie większego posłuszeństwa niż od niepełnosprawnego rodzeństwa. Złości ich, że gdy zrobią coś niewłaściwego, ponoszą

zasłużoną karę, natomiast bratu czy siostrze wiele złych zachowań uchodzi płazem. To może rodzić w pełnosprawnych dzieciach poczucie niesprawiedliwości i bunt, że rodzeństwo jest lepiej traktowane przez rodziców. Dzieci mogą dojść do błędnego założenia, że są mniej kochane niż brat/siostra. Trzeba je delikatnie wyprowadzać z błędu i tłumaczyć im swoje działania, a jednocześnie zwracać szczególną uwagę, czy rzeczywiście nie nazbyt często stosuje się taryfę ulgową wobec niepełnosprawnego dziecka.

- Trzeba uważać, aby nie obciążać zanadto swoich pełnosprawnych dzieci obowiązkami związanymi z niepełnosprawnym dzieckiem. Należy także pamiętać, że pełnosprawny syn/córka mają prawo do bycia tym, kim są, czyli przede wszystkim dzieckiem i rodzeństwem, a nie rodzicem, opiekunem czy rehabilitantem. Bardzo dobrze, gdy dzieci włączają się do pomocy rodzicom i robią to chętnie – to normalne w rodzinie, że sobie nawzajem pomagamy. Jednakże należy zwracać baczną uwagę, czy dzieci nie biorą na siebie za dużo obowiązków oraz czy nie są nagminnie przymuszane do robienia czegoś wbrew swej woli.
- Ważne jest, aby uczyć od małego niepełnosprawne dziecko samodzielności. Nie wyręczać go we wszystkim. Zanim się zrobi coś za niego, trzeba zastanowić się, czy samo nie byłoby w stanie tego wykonać, np. z niedużą pomocą. Celem jest to, aby w przyszłości niepełnosprawny młody człowiek był jak najbardziej niezależny, umiał wykonać samodzielnie jak najwięcej czynności dnia codziennego. Będzie mu wówczas łatwiej żyć, a osobie, która będzie sprawować nad nim opiekę w przyszłości – rodzicom, rodzeństwu czy terapeutom, będzie przyjemniej z nim współpracować. Może niepełnosprawne dziecko nie zostanie w przyszłości lekarzem czy prawnikiem, ale dzięki temu, że było uczone od małego samodzielności, będzie w miarę swoich możliwości dawać sobie radę w życiu i będzie mogło polegać także na sobie, a nie tylko na innych.
- Rodzice znają swoje dzieci bardzo dobrze. Gdy u pełnosprawnego syna/córki pojawiają się poważne problemy psychospołeczne czy emocjonalne i rodzice czują, że sami mogą sobie z nimi nie

poradzić, nie powinni się wstydzić zwrócić o pomoc do specjalisty, np. psychologa czy terapeuty rodzinnego. Nie będzie to znaczyło, że ponieśli porażkę wychowawczą, lecz że kochają swoje dziecko i chcą mu pomóc z tym, z czym sobie samo na danym etapie życia nie może dać rady. Trzeba pamiętać, że dzieci także mają uczucia, i zachęcać je do wyrażania ich. Może to pomóc dzieciom uniknąć w przyszłości większych problemów psychospołecznych i trudności adaptacyjnych.

- Dorośli bracia i siostry często po latach wspominają, że w dzieciństwie i w okresie dorastania wydawało im się, że tylko oni mają niepełnosprawne rodzeństwo, że są osamotnieni w swojej trudnej sytuacji. Warto, aby dzieci miały możliwość kontaktu z innymi rówieśnikami, którzy są w podobnej sytuacji. Bardzo dobrym pomysłem są grupy wsparcia, gdzie rodzeństwo niepełnosprawnego dziecka może rozmawiać o swoich doświadczeniach z innymi. Równie dobrym pomysłem są grupy wsparcia i fora dyskusyjne organizowane w Internecie. Rodzeństwo ma na nich możliwość dzielenia się swoimi przeżyciami, uczuciami i przemyśleniami z wirtualnymi rówieśnikami w podobnej sytuacji. Ważne, aby rodzeństwo wiedziało, że nie jest samo.
- Dorastające rodzeństwo zastanawia się nad swoją przyszłością. Często nurtują je pytania dotyczące dalszej opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem: czy będzie musiało przejąć ją w pełni po mamie i tacie, czy też rodzice zaplanowali/przygotowali jakieś inne rozwiązanie. Pełnosprawni bracia i siostry zastanawiają się także nad tym, czy ich własne dzieci nie będą niepełnosprawne. Wielu z nich szuka takiego partnera, który w pełni zaakceptuje ich specyficzną sytuację rodzinną. Trzeba pamiętać, że wkraczający w dorosłość bracia i siostry często czują się zagubieni i oczekują zrozumienia i wsparcia rodziców, którzy powinni im pomóc w usamodzielnieniu się i rozpoczęciu dorosłego, oddzielnego życia przy jednoczesnym zachowaniu dobrych i bliskich więzi z rodziną.
- Wiele braci i sióstr deklaruje, że w przyszłości jest gotowych przejąć opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Nie oznacza

to jednak, że nie warto się zainteresować innymi perspektywami. Pełnosprawne dorosłe dzieci mają prawo do własnego życia. Przejęcie opieki nie jest obowiązkiem rodzeństwa. Powinno wynikać z dobrej woli brata/siostry, a nie z presji i oczekiwań najbliższych. Jeśli z jakiegoś powodu pełnosprawni bracia lub siostry nie wyobrażają sobie wspólnej przyszłości pod jednym dachem ze swoją nową rodziną i niepełnosprawnym rodzeństwem, to wraz z rodzicami powinni przedyskutować tę sprawę, przemyśleć wszystkie opcje i wybrać inne dobre rozwiązanie.

- Rodzice powinni pamiętać, że oprócz bycia mamą i tatą są także żoną i mężem. Powinni żyć jak najbardziej normalnie mimo niepełnosprawności jednego ze swoich dzieci – spędzać aktywnie dużo czasu z dziećmi, ale przynajmniej raz w miesiącu pozwolić sobie na wyjście tylko we dwoje. Featherstone, która sama jest matką głęboko niepełnosprawnego intelektualnie chłopca i dwóch pełnosprawnych dziewczynek, zauważa:

> Rodzice dzieci niepełnosprawnych prawdopodobnie potrzebują jeszcze więcej wspólnego czasu tylko dla siebie niż inni rodzice; najczęściej mają go znacznie mniej (Featherstone, 1981, s. 112).

Rodzice nie mogą zapominać o sobie nawzajem i o swoich potrzebach. Dzieci, bardziej niż nowego roweru czy komputera, potrzebują kochających się, szczęśliwych rodziców, którzy są wobec siebie otwarci i którzy czerpią wsparcie i poczucie bezpieczeństwa ze swojego małżeństwa. Warto cieszyć się z drobnych nawet osiągnięć wszystkich swoich dzieci. Dzieci tak szybko dorastają – trzeba wykorzystać wspólny czas najlepiej i najradośniej jak się da. Powodzenia!!!

Bibliografia

Featherstone H. (1981), *A Difference in the Family. Living with a Disabled Child*, Penguin Books, New York.

Giżyńska M. (2007), *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych z perspektywy rodziców*, nieopublikowana praca magisterska, Wydział Nauk Pedagogicznych, APS, Warszawa.

Meyer D. J. (1997), *Views from our Shoes. Growing Up with a Brother or Sister with Special Needs*, Woodbine House, USA.

Powell T. H., Ogle P. A. (1985), *Brothers and Sisters – A Special Part of Exceptional Families*, Paul H. Brookes, Baltimore – London.

Starościak M. (2005), *Bycie siostrą osoby z zespołem Downa*, nieopublikowana praca licencjacka, Wydział Nauk Społecznych, UG, Gdańsk.

Strohm K. (2005), *Being the Other One. Growing Up with a Brother or Sister Who Has Special Needs*, Shambhala, Boston.

---

1 Praca licencjacka *Bycie siostrą osoby z zespołem Downa* (Starościak, 2005), praca magisterska *Rodzeństwo osób niepełnosprawnych z perspektywy rodziców* (Giżyńska, 2007).

Krzysztof Liszcz
Fundacja „Daj Szansę”
Toruń

Model wsparcia rodziny wychowującej dziecko z zespołem Downa realizowany w Fundacji „Daj Szansę” w Toruniu[1]

Informacje ogólne o Fundacji

Fundacja powstała w 1993 roku z inicjatywy rodziców dzieci niepełnosprawnych i profesjonalistów.

Celem zasadniczym było powołanie i prowadzenie instytutu terapeutycznego sprawującego opiekę nad rodzinami poprzez neurorozwojowe diagnozowanie dzieci oraz opracowywanie i przekazywanie programów wychowawczego usprawniania do realizacji w domach rodzinnych. Kolejnym zadaniem było zorganizowanie wsparcia materialnego rodzin poprzez prowadzenie zbiórek pieniężnych, a następnie refundowanie rodzicom wydatków ponoszonych na usprawnianie, leczenie, zakup pomocy edukacyjnych i komunikacyjnych. Trzecim ważnym obszarem było zorganizowanie forum wsparcia psychicznego i edukacyjnego dla matek realizujących domowe programy. Ważną częścią działalności było i jest popularyzowanie wiedzy na temat sposobów wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ze szczególnym uwzględnieniem koncepcji plastyczności mózgu.

Dane liczbowe obrazujące działalność Fundacji i prowadzonego przez nią Instytutu Terapeutycznego

Obecnie pod opieką Fundacji znajduje się około 250 rodzin wychowujących dzieci z problemami rozwojowymi (170 rodzin z dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym, 50 z zespołem Downa, 20 z niepełnosprawnością umysłową bez cech mpd). Rodziny pochodzą z terenu całego kraju, około 40 z województwa kujawsko-pomorskiego.

Fundacja administruje kilkuset kontami indywidualnymi, na których gromadzi środki kierowane następnie za dzieckiem. Średnia wysokość refundacji na jedną rodzinę przekracza 2000 zł rocznie.

Rodzice podopiecznych biorą udział obowiązkowo w edukacji wstępnej (dwudniowe szkolenie otwarcia) – w roku 2003 bezpłatnie dzięki grantowi PFRON. Szkolenie w zakresie rozumienia i wykonywania procedur terapeutycznych towarzyszy każdemu kolejnemu dwudniowemu pobytowi w instytucie.

1. W latach 1996–1999 zatrudnialiśmy na pół etatu 18 matek realizujących nasze programy, aby umożliwić im uzupełnienie lat stażu brakujących do uzyskania wcześniejszej emerytury. Program zawieszono z uwagi na likwidację przez rząd tego uprawnienia. Wbrew protestom środowiska sami zebraliśmy 700 podpisów przeciw.
2. Edukacja i popularyzacja wiedzy o szansach rozwojowych podopiecznych jest realizowana poprzez artykuły prasowe, materiały filmowe TVP, cykle wykładów dla studentów UMK, WSD, asystentów socjalnych, wolontariuszy i służby zdrowia.

Zespół terapeutyczny

Zespołem kieruje neurolog dziecięcy (staż dwuletni w Brytyjskim Instytucie dla Dzieci z Uszkodzeniem Mózgu BIBIC), w skład wchodzą: psycholog, trzech pedagogów, trzech rehabilitantów. Zespół oferuje trzydniową wizytę wstępną, którą poprzedza dwudniowe szkolenie wstępne (a więc pierwszy pobyt trwa 5 dni). Kolejne dwudniowe pobyty są możliwe kilkakrotnie w ciągu roku (raz na 4–5 miesięcy). Rodziny mieszkające w pobliżu korzystają z oferty poszerzonej o zajęcia w zakresie poprawy komunikowania się, grupowe formy usprawniania ruchowego, konsultacje specjalistyczne zgodnie z indywidualnymi potrzebami.

Podstawowe założenia programu terapeutycznego

- Najlepszym miejscem wychowawczego usprawniania, szczególnie małego dziecka, jest dom rodzinny. zanim dziecko obejmie integracja w przedszkolu czy szkole, warto doprowadzić do rzeczywistej integracji z rodzicami, rodzeństwem i w sąsiedztwie.
- Zbyt wczesne (przedwczesne) umieszczanie dziecka w placówce opiekuńczej może stanowić zagrożenie do jego rozwoju osobowego i ograniczyć szanse na poprawę stanu psychofizycznego. Bycie podopiecznym może nauczyć czerpania satysfakcji z odgrywania roli obsługiwanego inwalidy. Czekam na polecenia, wypełniam zalecenia, czekam w kolejce na zabieg, placówka wie lepiej.
- Rodzice, wbrew sugestiom Kielina zawartym w pracy *Jak pracować z rodzicami dziecka upośledzonego umysłowo*, mogą być współpracownikami, szczególnie gdy wybiorą samodzielnie taką rolę. Nasza fundacja ma niewątpliwy przywilej współpracowania z rodzicami, którzy zgłosili się dobrowolnie.
- Modele oparte na odciążaniu rodziny są atrakcyjne, przynoszą codzienną ulgę w obowiązkach (rodzice do pracy, dziecko do ośrodka, rodzeństwo do szkoły), ale nie dają szansy na istotne zmiany w zakresie sprawności i wykorzystania potencjału dziecka. Gdy personel pracuje z jednym wychowankiem, pozostali czekają (obraz przedsionka, w którym rodzice przekazują dziecko personelowi – staje się ono podopiecznym w jednej sekundzie).
- Programy wspierania rozwoju są implikowane nie tylko charakterem rozpoznania medycznego (lub/i diagnozy psychologicznej), ale opierają się na ocenie profilu neurorozwojowego w aspekcie kompetencji: wzrok – widzenie, słuch – słyszenie – rozumienie, dotyk – czucie i orientacja przestrzenna, przemieszczanie się, mowa i komunikowanie się, sprawność rąk i samoobsługa. profil rozwojowy jest oceniany przy każdym pobycie, a jego zmiany wpływają na modyfikowanie domowych programów. Analiza profili potwierdziła, że ponad 2/3

podopiecznych uzyskuje znaczący wzrost umiejętności i możliwości w wymienionych zakresach, a średnia liczba tych zmian wynosi około 3–4 rocznie dla dziecka. U 1/3 podopiecznych brak znaczących sukcesów, jednak program ma często charakter paliatywny, szczególnie w stanach o ciężkim przebiegu, np. śpiączkowych, chorobach postępujących czy wtórnie powikłanych np. znaczną spastycznością, zwichnięciami itp.

Specyfika programów terapeutycznych dla podopiecznych z zespołem Downa

Objęcie tej grupy podopiecznych naszym programem jest związane z praktyką, jaką obserwowaliśmy w pracy placówek, w których rozpoczynaliśmy nasze szkolenia. W instytutach osiągania ludzkich możliwości (IAHP) w Filadelfii wskazywano na szczególne powinowactwo oferowanych programów z problemami osób z zespołem Downa (praktyka i publikacje Verasa). Także w BIBIC (w Bridgewater) osoby te stanowiły liczną grupę i odnosiły znaczące sukcesy.

Dobór programu w naszym Instytucie odbywa się według następujących kroków:

- Określamy aktualny profil dziecka – według Doman-Delacato.
- Określamy strefy braków i obszary szczególnych szans i uzdolnień.
- Opracowujemy program rozwijania sprawności, by osiągnąć cel opisany w profilu na kolejnym poziomie (sprawność określana jest w danym zakresie jako doskonała lub obecna/funkcjonalna, lub stwierdzamy jej brak).
- Opracowany program układany jest w formie od kilkunasto- do kilkudziesięciominutowych sesji, które rodzice realizują z udziałem wolontariuszy w liczbie od jednego do kilku cykli dziennie. Jest to zależne od ich możliwości i decyzji – ustalają to z personelem, stanowi to element kontraktu.
- Obok zajęć i stymulacji czuciowych i angażujących ruch, uczących, ułatwiających komunikowanie się dużą wagę przywiązujemy do poprawy otoczenia fizjologicznego: diety, poprawy oddychania, pozycji nauczania, korekty wzroku i słuchu.
- Nasze programy wyróżniają następujące procedury:
    - wczesne stymulacje wzrokowo-słuchowe (budowa ciekawego otoczenia), czuciowo-przestrzenne,
    - programy czytania wzrokowego globalnego poprzedzające pracę z obrazkami,

- wykorzystanie elementów Metody Dobrego Startu w poprawie sprawności ręki,
- proste i rozwijające się rutyny gimnastyczne przygotowujące do współpracy, rozwijające zapamiętywanie, poprawiające gracją ruchową i wyszczuplające, dające dostęp do życzliwej ekspozycji społecznej, sukcesu, podziwu i zachwytu rodziców,
- programy oddechowe od biernych procedur wentylacyjnych, patterning oddechowy, ćwiczenia czynne,
- plan dnia, kalendarz tygodnia, chronologiczne tabele z zaliczeń poszczególnych aktywności, uporządkowane otoczenie nauki i stymulującej zabawy, jasny kodeks praw, lista aktywności, atrakcyjne nagrody bezpośrednie, dzienne, tygodniowe i wreszcie znacznie odroczone,
- wspólne z rodzicami i dzieckiem wybranie i rozwijanie jednej lub dwóch szczególnych zdolności, umiejętności, tak by dziecko w tych zakresach czuło się w pełni sprawne i otrzymywało rzeczywiste uznanie i podziw – bez taryf ulgowych.

Podsumowanie

Stwierdzamy, że wśród kilkudziesięciu aktualnych podopiecznych z zespołem Downa realizowane programy przynoszą ciągłe zmiany na lepsze w funkcjonowaniu. Stopień rezygnacji z naszego programu z powodu braku postępów jest nieznaczny, dużo mniejszy niż w przypadku dzieci z mpd czy autyzmem. Przed nami konieczność zbiorczego opracowania wyników. Wielu rodziców okazywało swoją nadzieję i zadowolenie z programu w licznych publikacjach, także na łamach kwartalnika „Bardziej Kochani".

---

1 Wystąpienie to prezentowałem na konferencji popularnonaukowej organizowanej przez Stowarzyszenie „Bardziej Kochani" we wrześniu 2003 roku w Warszawie.

Część V

Rodzice o dzieciach

Zofia Małecka
mama Moniki

Zawsze trzeba mieć nadzieję...

Z pamiętnika Zofii Małeckiej...

Witaj wybrana wśród matek, pozwól, że przedstawię Ci moją córeczkę Moniczkę – MÓJ DAR, dzięki któremu dane mi jest rozwijać się wraz z nią i cieszyć się życiem w nieco innym wymiarze niż przed jej urodzeniem. Byłam podobnie jak inne matki samotna, odrzucona, rozżalona, zbuntowana, bezradna, ale nie pozwoliłam zgasnąć iskierce Nadziei. Był luty 1996 roku, godz. 9.10, urodziłam (siłami natury) upragnioną córeczkę. Prawdziwe szczęście trwało krótko, ponieważ już w 5 minut po porodzie na salę porodową wszedł ordynator z oddziału wcześniaków w asyście lekarki pediatry i oznajmili mi, że dziecko ma symptomy zespołu Downa. Płakałam, mówiąc, że to niemożliwe, to pomyłka. Po 2 godzinach pobytu na sali porodowej odwieziono mnie na położnictwo, gdzie nie wszedłszy nawet do łóżka, poszłam na salę wcześniaków, aby ujrzeć moją wymarzoną córeczkę – Moniczkę. Byłam w swoistym szoku po takiej wiadomości – pamiętam, że biegałam wokół inkubatora i mówiłam do niej przez zamknięte szybki: „Moniczko! Moja królewno, czego oni chcą od ciebie, jaki ty masz zespół Downa? przecież ty masz takie śliczne oczka”. Czułam się strasznie. Gdy przypominam sobie tamte chwile, jeszcze teraz

chce mi się płakać. A przecież można to było zrobić inaczej, spokojniej i zgodnie z prawdą. Po prostu spokojniej wyjaśnić, na czym polega ta inność genetyczna, co można zrobić, jak wychowywać i rehabilitować takie dziecko.

W szpitalu dużo rozmyślałam o tym, co będzie dalej ze mną. Jak sobie z tym nowym wyzwaniem poradzę? Jakoś przetrwałam te ciężkie chwile. Wszystkie panie z pokoju przyglądały mi się ze współczuciem. Tymczasem okazało się, że Moniczka jest najspokojniejszym dzieckiem. Miała ładne długie palce u rączek, piękną oprawę paznokci, śliczną buźkę, była pełna wdzięku, na szczególną uwagę zasługiwał jej śliczny tajemniczy uśmiech przez sen. Urodziła się z 8 punktami w skali Apgar.

Co może w takiej chwili przeżywać serce matki – nie jestem w stanie opisać. Najpierw diagnoza o wadzie genetycznej, o wadzie serca, zaraz potem konieczność podjęcia decyzji o niezbędnej transfuzji krwi. Oddałam trochę krwi – miałyśmy taką samą (0 Rh plus). To stało się tak nagle. Na wieczornym dyżurze lekarzy panowało zamieszanie. W jednej chwili pani doktor informowała mnie o koniecznej transfuzji, o tym, że córka ma wadę serca, w drugiej ręce trzymała słuchawkę, dzwoniąc do banku krwi z prośbą o krew dla Moniczki, mnie w tym samym czasie pobierano krew i na moją prośbę chrzczono w inkubatorze moje dziecko. Natychmiast przystąpiono do transfuzji. Mnie wyproszono z sali. Zapadła grobowa cisza, której nigdy nie będę w stanie zapomnieć. Okres oczekiwania zamienił się w wieczność. Nic szczególnego nie utkwiło mi w uszach, poza tym, co usłyszałam po kilku dniach pobytu w szpitalu:

> proszę pani, ona ma zespół Downa, jest ślepa, ma wadę serca, jest tak wiotka, że chodzić nie będzie... nie ma sobie czym głowy zawracać, umrze szybciej jak pani

– ostatnia diagnoza logopedy miała mi zabrać nadzieję na szansę mowy czynnej.

Wszystkie diagnozy po wtórnych badaniach okazały się pomyłką... Do dziś zadaję sobie pytanie: dlaczego lekarze nie potrafią informować rodziców tak, aby ich nie ranić? Oczywiście negowałam tę wstępną diagnozę, nie wierzyłam, że mogło mnie to

spotkać. za co? Dlaczego akurat mnie i moje dziecko? Tak reagują wszystkie matki (myślę, że zgodnie z prawem naszej psychiki).

Gdy wreszcie mogłam już wrócić z dzieckiem do domu, zaczął się kolejny etap mojego życia. Nie wiedziałam, czy poinformować wszystkich o narodzeniu pierwszego w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Myśli kłębiły się, łzy wydzielały się w nadmiarze. Postanowiłam nie ukrywać prawdy. Po kilku takich informacjach większość koleżanek po prostu nagle odsunęła się ode mnie. Kazali mi ją oddać do zakładu dla nienormalnych. Nawet moja przyjaciółka, którą znałam od 20 lat, zjawiła się dwa razy i nasza znajomość ustała. Poczułam się jak „Trędowata 2", ale wkrótce doznałam jakby przypływu energii wewnętrznej, nabrałam werwy i często w ciszy powtarzałam sobie słowa wypowiedziane w szpitalu: „ja wam jeszcze udowodnię, że ona was wszystkich przeskoczy". Szkoda, że lekarze i środowisko, w którym żyjemy, tak mało wiedzą na temat dzieci z zespołem Downa.

Teraz zaczął się nowy rozdział mojego życia. Głównym jego celem stało się ratowanie zdrowia i życia Moniczki. Marzyłam o tym, abym mogła jak najszybciej otrząsnąć się z szoku, abym mogła odnaleźć siebie w nowej roli, zdobyć fachową wiedzę i sukcesywnie ją wdrażać. Chcąc być spokojna o dziecko, postanowiłam zrobić wszystkie niezbędne badania. Pamiętam do dziś słowa lekarza kardiologa, doktora Szydłowskiego z Instytutu Pediatrii w Krakowie:

> Niech pani się nie martwi, ona ma inteligentny wzrok, ma szczęście, że ma starszą mamę, bo młodsza pewnie by nawet nie odebrała jej ze szpitala. Zobaczy pani, ona skończy szkołę i stanie się dla pani podporą w życiu.

Każdą matkę dziecka z zespołem Downa dotyka swoisty szok, którego na początku nie sposób ominąć. Wyjście z tej sytuacji wymaga od nas i naszych bliskich cierpliwości i wiary w lepszą przyszłość. Najważniejsza jest świadomość, że jest to proces złożony, a przeżywane przez nas emocje nie są czymś niezwykłym. Wychodzenie z kryzysu może przebiegać stopniowo, dając w efekcie lepsze i gorsze chwile. Warto więc zadbać o możliwość spotykania się z innymi ludźmi – najlepiej z kobietami w podobnej sytuacji.

Doskonałym wyjściem jest kontakt z grupami wsparcia, stowarzyszeniami lub z innymi rodzicami dzieci z zespołem Downa za pośrednictwem Internetu[1].

Pewnego dnia córka mojej sąsiadki przyniosła mi dwa artykuły z gazet, w których pewne kobiety z Wrocławia i Warszawy opisywała swoje problemy z wychowaniem takiej samej córeczki. Z tych artykułów znów czegoś się dowiedziałam. Ten dzień zadecydował o tym, że postanowiłam zbudować bazę wiadomości na temat zespołu Downa.

Z jednego z reportaży dowiedziałam się, że można także leczyć miłością. Jean Vanier – twórca wspólnot „Wiara" i „Światło", w których osoby niepełnosprawne żyją wraz ze zdrowymi, powiedział, że:

> leczyć miłością to akceptować dziecko ze wszystkimi jego słabościami, ale jednocześnie – wierzyć w jego możliwości rozwoju. Wierzyć i uczynić wszystko, by rozwój mógł się dokonać.

Powinnyśmy jako matki znaleźć również czas na odpoczynek i zrobić w tym czasie to, co jest dla nas największą przyjemnością albo po prostu przeznaczyć ten czas na sen. Przede wszystkim trzeba jednak zadbać o rozmowy z mężem oraz innymi bliskimi osobami. Wsparcie otoczenia jest szansą na powrót do radosnego funkcjonowania, czerpania radości w kontakcie z dzieckiem i przeżycia miłych chwil w powiększonej rodzinie. Cały czas łudziłam się nadzieją, że może w diagnozie zespołu Downa lekarze znów się pomylą. pod koniec lipca 1996 roku otrzymałam wynik badania kariotypu, który brzmiał: „trisomia 21". Dopiero wówczas dotarło do mojej psychiki, że to nie pomyłka, że to nie żarty, moja córeczka do końca życia będzie dzieckiem innym niż pozostałe dzieci. Nosząc ją na rękach, tuliłam do siebie, tańczyłam, rozmawiałam i płakałam, trzymając długo w ręce list polecony z Genetyki Instytutu Pediatrii z tym strasznym potwierdzeniem, skazującym moją wymarzoną córeczkę na życie z innością genetyczną. Wówczas przyszły kolejne chwile rozpaczy, rozterki i żalu do całego świata. Zadawałam sobie pytanie: „dlaczego to mnie musiało się zdarzyć? za co i po co? czyja to wina?". Modliłam się i płakałam. „Boże i co ja teraz zrobię? Jak jej

pomóc?”. Szalenie brakowało mi fachowych wiadomości na temat zespołu Downa. Logiczną rzeczą było dla mnie, że żeby coś usprawniać, trzeba najpierw dużo wiedzieć o zespole Downa.

Po okresie emocji i szoku nadszedł czas, który pozwolił mi stopniowo dostrzegać w dziecku nie tylko zespół Downa, ale dar, dzięki któremu inaczej patrzymy na świat. „Nic i nikt nie zastąpi swojemu dziecku miłości rodziców...”. Maluszka z zespołem Downa trzeba najpierw zaakceptować i pokochać. Dziecko musi czuć atmosferę miłości, ciepła i pełnej akceptacji. Należy poświęcić mu jak najwięcej czasu, pracować z nim każdego dnia, aby usprawnić jego rozwój.

Pierwsze kroki w rehabilitacji mojej córki

Szczególnie ważne są pierwsze 4 lata życia, gdyż rozwój mózgu przebiega wówczas w sposób najbardziej dynamiczny. Im intensywniejsza i wcześniej wprowadzona stymulacja polisensoryczna, tym bardziej wzrasta prawdopodobieństwo, że mózg zareaguje i odpowie na wiele bodźców, pomnażając w ten sposób efekty pracy z dzieckiem. Warto zgłosić się do ośrodka wczesnej interwencji, gdzie odbywają się zajęcia z logopedą, rehabilitantem, pediatrą, psychologiem. Zajęcia z logopedą są niezwykle ważne, ponieważ specjalista pokaże, jak przygotować narząd artykulacyjny do mówienia. Należy wspomagać rozwój mowy poprzez wzbudzenie w dziecku chęci komunikowania się; pomagają w tym czytanie bajek i codzienne rozmowy.

Dzieci dotknięte zespołem Downa wymagają wielospecjalistycznego, rozpoczętego jak najwcześniej leczenia i rehabilitacji, powinny uzyskać pomoc lekarza, psychologa, rehabilitanta, logopedy, foniatry, audiologa.

Dużo do córki mówiłam, wymyślałam zabawy, które miały służyć usprawnianiu. Wszelkie czynności nazywałam głośno, poprawnie i wielokrotnie – patrząc na jej reakcję. Ona patrzyła mi w oczy, ruszała ustami, ale ledwie wydobywała z siebie głos. Rozumiałam, że należy znów powtórzyć coś, co ją zainteresowało. Cieszyła się za każdym razem, gdy zrozumiałam, o co jej chodzi.

Dzisiaj wiem, że prawdziwa pasja i miłość do własnego dziecka czynią cuda. W jej oczkach, oprócz ciekawości świata, widziałam jakąś uniwersalną mądrość. Być jej matką to najtrudniejsza z życiowych ról, wychowanie takiego dziecka wymaga nie lada cierpliwości, opanowania, pomysłowości i dyplomacji. Moim pragnieniem było to, aby moja córeczka żyła, aby była zdrowa, sprawna i mądra. Bazowałam na wierze w mądrość intuicji, polegającej na wsłuchiwaniu się w siebie i w nią – udało nam się zgrać jak w orkiestrze. Czas spędzony z Moniczką wydaje mi się moją najlepszą inwestycją. Dziecko to niewyczerpane źródło miłości i

szacunku, z którego można czerpać pełnymi garściami, pod warunkiem że włoży się odrobinę wysiłku, by po nie sięgnąć.

Spędzamy ze sobą mnóstwo czasu. Moniczka ma 11 lat, mówi pełnymi zdaniami, jest samodzielna, szczęśliwa, a swoją radością i miłością obdarza mnie i otoczenie. Chcę przyznać rację krakowskiej literatce – Dorocie Terakowskiej (*Poczwarka*), że dzieci z zespołem Downa są Darami. Trzeba tylko czasu, aby to dostrzec. Ja ten Dar posiadam i zrobię wszystko dla jego dalszego rozwoju.

Wielu z nas zastanawia się, co to jest szczęście. gdzie go szukać? jak go nazwać? Myślę, że jest to skomplikowana gra między tym, co mamy, a tym, co chcemy mieć. Amerykański psycholog David Myers zdefiniował szczęście tak:

> [...] trwałe przekonanie, że dany okres, a nawet życie jako całość, przynosi spełnienie, zadowolenie i ma sens.

I ja to nazywam szczęściem. To zobaczenie tego, czego nie widzą inni i podążanie za tym. Kiedy coś uparcie gaśnie – zaufaj iskierce nadziei.

---

1 Prowadzę serwis Dar Życia, pomagając w ten sposób innym rodzicom. Jeśli ktoś potrzebuje informacji, rady, wsparcia, służę pomocą: sonia@low.pl.

Joanna Grabowska
mama Tomka

Mój skarb!

Od prawie 10 lat jesteśmy rodzicami Tomka, synka z zespołem Downa. Jest to nasze pierwsze dziecko.

Syn urodził się w piękny lipcowy dzień i do chwili jego narodzin nic nie zwiastowało, że będzie obciążony genetycznie. Kiedy poinformowano nas w bardzo nieudany sposób: „Wie pani, że pani dziecko jest mongołkiem?", świat zawirował mi przed oczami.

Takie odczucia, jak zdążyłam się zorientować, mają chyba wszyscy rodzice, którym urodziło się niepełnosprawne dziecko. Wtedy jednak nie wiedzieliśmy nic o zespole Downa, pani doktor chyba też, bo nawet nie potrafiła nam powiedzieć, co mamy dalej robić, kiedy zacząć rehabilitację itd., wspomniała jedynie coś, że za pół roku. i tak też zrobiliśmy, ale okazało się, że za późno. Synek urodził się owinięty pępowiną wokół szyi bardzo ciasno, to dodatkowo obniżyło napięcie jego mięśni.

Pierwsze dni były ciężkie, niby pogodziliśmy się z tym, ale w głębi tkwił żal i smutek, których dziś się wstydzę. Gdybym wtedy wiedziała, jak bardzo ta mała istotka zmieni nasze życie, nie płakałabym z żalu, lecz ze szczęścia. Jednak już po krótkim czasie zaczęliśmy odkrywać, jakim pięknym Darem zostaliśmy obdarowani. To właśnie nasz synek nauczył nas, że nie można przeżyć życia, wybiegając do przodu, nauczył nas cieszyć się każdym dniem, każdą chwilą życia. To dzięki niemu poznaliśmy dokładne kolory kwiatów,

liści, trawy, razem wędrowaliśmy bosymi stopami po mchu i śmialiśmy się, bo nas łaskotał. Nauczyliśmy wsłuchiwać się w ciszę, kiedy to wlewaliśmy wodę do piasku i słuchaliśmy, jak wsiąka. Tego pewnie nigdy tak dokładnie byśmy nie spostrzegli, bo pędzilibyśmy dalej do przodu, bez przystanków, bez chwili wytchnienia, bo życie by nas gnało. Pewnie nigdy nie pamiętalibyśmy dokładnie, kiedy nasze dziecko powiedziało słowo „mama", kiedy nauczyło się mocno obejmować rączkami, wyrażając swoją miłość. Jak długa była droga, aby synek nauczył się stawiać pierwsze kroki – trwało to całe 3 lata, a jak ogromna była radość, kiedy biegł z otwartymi rączkami i wołał: „mamo, tato, sam idę". Sam nie wierzył, co się stało, łzy płynęły nam z radości i ogromnego sukcesu. Później pojawiły się pierwsze siniaki na nogach od kopania piłki, pierwsze obdarte kolana, wszystko dokładnie tak samo, jak u dzieci bywa. Nadszedł kolejny wielki moment w życiu, kiedy na świat przyszła nasza córeczka.

Bardzo baliśmy się reakcji Tomka, no i kolejny raz przekonaliśmy się, że nasze wybieganie naprzód było niepotrzebne, starszy braciszek bardzo pokochał swoją siostrę od pierwszego dnia. Również od pierwszego dnia synek uczestniczył we wszystkich zabiegach, które działy się wokół siostry. Wszystkim pokazywał, jaka jest malutka i że trzeba być cicho, bo Ania śpi. Sam chciał pchać wózek na spacerze i był dumny. Kiedy córka trochę podrosła, Tomek miał i ma do dziś świetną nauczycielkę, najwięcej i najchętniej uczy się z Anią. Bardzo się kochają i choć czasami, jak to między rodzeństwem bywa, pokłócą się troszkę, to za chwilę wszystko jest w porządku i zabawa dalej się toczy. Kiedy wielka radość zagościła u nas na dobre, było nam wspaniale. Wtedy przyszły chwile bardzo ciężkie dla naszej rodziny. Nasz wielki skarb zachorował na białaczkę. To był straszny czas, do którego nie chcę wracać. Wtedy bardzo prosiłam Boga, że jeśli dał nam tak cudowne dziecko, niech go nam nie odbiera. Bóg wysłuchał naszych próśb. Przeszliśmy długi i ciężki okres chemioterapii, była to dla nas długa lekcja miłości i

pokory. będąc na oddziale, poznaliśmy, co tak naprawdę jest w życiu najważniejsze. wtedy to właśnie chciało się krzyczeć do całego świata: LUDZIE, ZWOLNIJCIE! Jeśli jest się z cierpieniem małych dzieci tak blisko, to wszystko, co do tej pory było tak ważne, traci sens. tam wszyscy byliśmy tacy sami, walczyliśmy o życie naszych dzieci.

Dziś, kiedy syn podchodzi do nas z wielkim uśmiechem i mówi „kocham cię", wzbiera we mnie uczucie, którego nie da się opisać.

W tej chwili Tomek jest uczniem klasy drugiej, ma rok opóźnienia. Uczy się bardzo dobrze, jest samodzielny, uczynny, a przede wszystkim radosny i pogodny, swoim uśmiechem rozbraja największych twardzieli.

Kiedy przeanalizuję całe dziesięć lat mojego syna, wiem, że jestem całkiem innym człowiekiem, to zawdzięczam właśnie jemu. Dziękuję mu, że nauczył mnie cierpliwości, której nigdy wcześniej nie miałam, że pokazał mi, jak można cieszyć się z tego, czego inni nawet nie zauważają, że swoją malutką osobą dał nam szczęście, przychodząc na ten świat, że nauczył nas kochać prawdziwą, czystą miłością. nie wyobrażamy sobie, czym byłoby życie bez takiego skarbu, jakim jest nasz SYN – kochamy go bardzo i dziękujemy Bogu, że jest.

Kochani rodzice, jeśli właśnie dowiedzieliście się, że wasze dziecko ma zespół Downa, nie bójcie się, nie płaczcie, ale kochajcie je najlepiej, jak potraficie – naprawdę warto. To takie samo dziecko, jak wszystkie inne, i potrzebuje waszej miłości i dużo ciepła, a odpłaci tym samym.

Maria Dobek
mama Magdy

Życie to ciągłe przypływy i odpływy

Trzynaście lat temu w moim życiu miał miejsce odpływ, który wtedy wydawał się życiową tragedią. Po męczącym porodzie pani doktor oznajmiła mi, że moje dziecko ma zespół Downa. Szok, jaki wtedy przeżyłam, i uczucie poniżenia, żalu, osamotnienia, poczucie bycia kimś gorszym wśród kobiet ściskających zdrowe dzieci pamiętam do dziś i wracają do mnie niczym najgorszy koszmar. Oschłość tonu lekarki, przedstawiona w sposób urzędniczy diagnoza na sali pełnej kobiet sprawiły, że świat się dla mnie zawalił. Dziś wiem, jak ważne jest, aby w tych pierwszych chwilach przy kobiecie, której urodziło się dziecko niepełnosprawne, byli kompetentni i wrażliwi ludzie, którzy ją na wszystko przygotują. Cieszę się, że istnieją obecnie grupy wsparcia, składające się z rodziców, którzy mają takie dzieci, psychologa, pedagoga. To bardzo ważne, żeby matce uświadomić, że urodzenie dziecka z zespołem Downa to nie koniec świata, ale początek trudnej, mozolnej, wymagającej cierpliwości, a zarazem dającej mnóstwo radości i spełnienia drogi.

Powrót do domu

Początki były trudne. Płakałam, nie potrafiłam zebrać myśli, patrzyłam na małą i myślałam: „przecież niczym się nie różni od moich starszych dzieci, więc lekarze na pewno się mylą". Niedowierzanie i zaprzeczanie to uczucia pojawiające się zaraz po tym, jak minie pierwszy szok. Powstają również pytania, dlaczego ja. Starałam się nimi nie zadręczać, bo tak naprawdę w niczym nie pomagają, lepiej szybko wyrzucić je z głowy i zacząć myśleć, jak pomóc mojemu dziecku, co zrobić, by jak najlepiej się rozwijało.

Trzynaście lat temu niewiele było informacji o zespole Downa, nie mówiło się o ludziach niepełnosprawnych w telewizji, nie widziało się ich na ulicach, a cała moja wiedza na ten temat kończyła się na filmie *Dzień za dniem*, który w tamtym okresie emitowano. Jedynie z najbliższą rodziną dzieliłam się diagnozą mojej Madzi. Wśród sąsiadów i dalszych znajomych nie chciałam robić sensacji i stwarzać okazji do oglądania mojego dziecka niczym dziwnego tworu natury.

W księgarni zaopatrzyłam się w książkę Cliffa Cunninghama *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*. niezwykle ciekawe i bliskie moim rozterkom były książki Caroline Philips Elizabeth Joy i Mamusiu, dlaczego mam zespół Downa. Dla mnie – matki, która nie miała wielu możliwości, żeby spotykać się z rodzicami dzieci z zespołem Downa, ta wzruszająca historia o bólu i radości związanej z wychowaniem dziecka z trisomią była formą zaspokojenia tej potrzeby. Te trzy książki były wtedy jedyną dostępną literaturą fachową na ten temat. Stały się dla naszej rodziny niezwykłą pomocą w wychowywaniu Madzi. W obecnym czasie rodzice mają internet, który jest swoistą kopalnią wiedzy dla rodzin dzieci z zespołem Downa i warto z niego korzystać. Do dziś odkrywam coraz to nowe, nieznane mi do tej pory informacje na temat zespołu Downa. Bardzo wiele teorii, które poznałam trzynaście lat temu, obecnie obalono, dlatego już dawno doszłam do wniosku, że nie ma jednej metody, złotego środka, który poprawi rozwój dziecka z

zespołem Downa czy, jak uważają niektórzy twórcy tych metod, wyleczy go.

W wychowaniu Madzi brała udział cała najbliższa rodzina: ja, mąż, babcia, dziadek, moje dwie córki i syn. Dom był zawsze pełen ludzi i każdy poświęcał Madzi czas. Dużo się do niej mówiło, tłumaczyło, mimo że wiele nie rozumiała, pokazywało, śpiewało, opowiadało. Myślę, że dzieci wychowujące się w większej grupie, do których dociera więcej bodźców z zewnątrz, rozwijają się dużo lepiej. Madzia uwielbiała i do dziś uwielbia naśladować. W przypadku dzieci z ZD jestem zwolennikiem nauki poprzez zabawę.

Madzia robiła to, co jej rówieśnicy, ale z kilkumiesięcznym opóźnieniem. Zaczęła chodzić w wieku 2,5 lat, a od 3. roku życia zaczęłam z nią chodzić do logopedy. na nosku Madzi pojawiły się okulary, które miały korygować wadę wzroku i pomóc pośrednio w chodzeniu, a w późniejszym czasie w czytaniu i pisaniu. Pomimo tego, że świetnie radziła sobie za pomocą gestów i mimiki, orientowała się w najbliższym otoczeniu i potrafiła pokazać, o co jej chodzi, nie mówiła. Prywatne wizyty u logopedy zaczęły z czasem przynosić efekty. Przyzwyczaiłam się do tego, że umysł Madzi pracuje na zwolnionych obrotach i potrzebuje więcej czasu i ćwiczeń, żeby móc wykonywać różne czynności.

Przedszkole

Kiedy Madzia miała 5 lat, znaleźliśmy dla niej przedszkole integracyjne. Był to pierwszy rok działalności takiego oddziału w naszym mieście. Pamiętam, że nie wszyscy rodzice dzieci pełnosprawnych chcieli, aby ich pociechy miały kontakt z naszymi. Były to niemiłe i przykre doświadczenia, ale zgodnie z zasadą „co nas nie zabije, to nas wzmocni" dodały sił, żeby udowadniać społeczeństwu, że nasze dzieci potrafią się świetnie rozwijać, zgrać ze sprawnymi dzieciakami, a tylko niektórzy dorośli, wkraczając w ich świat ze swoimi „dorosłymi" mądrościami, zaburzają wszystko. Nie oczekiwałam, że moja Madzia będzie w pełni akceptowana i przez wszystkich kochana, często było mi jej szkoda, gdy stała sama, ale z drugiej strony miałam świadomość, że dzieci pełnosprawne w przyszłości będą lepiej rozumieć niepełnosprawnych, żyć z nimi w jednym społeczeństwie i nie traktować jak kogoś niepotrzebnego, brzydkiego, kto nie pasuje do ich świata. Wiedziałam też, że Madzia nie może wychowywać się pod kloszem i musi choć troszkę zacząć poznawać życie i sobie w nim radzić. Ponadto nie ma się co oszukiwać, nawet w klasach, gdzie są dzieci tylko pełnosprawne, istniała, istnieje i będzie istnieć segregacja powodowana przez różne czynniki, jak pochodzenie, wyznanie, więc niepełnosprawność jest jedynie czynnikiem dodatkowym. Idea integracji ma sprawić, aby dzieci z powodu tych czynników nie były izolowane w klasie.

Kiedy jednak obserwowałam, jak panie wychowawczynie w profesjonalny i subtelny sposób integrowały dzieciaki i jak Madzia z miesiąca na miesiąc robiła postępy, wiedziałam, że ma to sens, mimo że idea integracji była dopiero w powijakach.

Choroba

W wieku 6,5 lat u Madzi zdiagnozowano białaczkę. Wcześniej przechodziła przeziębienia i leczono ją kilkoma antybiotykami. Lekarze dość często zapominają, że mają do czynienia z zespołem Downa, czyli zespołem różnych zaburzeń w organizmie. Nie ma niestety lekarza, który specjalizowałby się w leczeniu dzieci z zespołem Downa, a szkoda, bo pomogłoby to wielu rodzicom. My stopniowo dowiadywaliśmy się o problemach zdrowotnych Madzi. Jej choroba była dla całej rodziny kolejnym ciosem, a trzy lata leczenia praktycznie wyłączyły Madzię z edukacji. Był to czas chemii, punkcji, zabiegów niszczących jej mały organizm. Madzia nie rozumiała, co się dzieje, a tylko czuła, że boli. Dorosłemu często trudno wytłumaczyć sobie sens cierpienia, a jak wytłumaczyć dziecku z zespołem Downa, dlaczego nie ma włosków? Trudno mi opisać to, co przeżyłam, widziałam i skąd brałam siły, żeby moje dziecko nie czuło strachu, jaki mnie każdego dnia ogarniał. Na oddziale onkologiczno-hematologicznym zdałam sobie sprawę, co tak naprawdę jest w życiu ważne i przestałam zamartwiać się błahostkami, które kiedyś spędzały mi sen z powiek.

Dziś wiem, że nigdy nie jest tak źle, żeby nie mogło być gorzej, więc nie narzekam na to, jak jest.

Szkoła i czas wolny

W ostatnim roku leczenia, kiedy byłyśmy częściej w domu niż w szpitalu, Madzi przyznano nauczanie indywidualne. Pani pedagog specjalny okazała się osobą, z którą Madzia bardzo się związała i znów miała ochotę na naukę. Z perspektywy czasu wiem, jak ogromne znaczenie ma to, kto uczy nasze dzieci. Nie jestem matką, która ma wygórowane ambicje co to edukacji Madzi, ani też matką, której zupełnie na tym nie zależy. Uważam, że dzieci z zespołem Downa mają ogromny potencjał rozwojowy i nie można go marnować. Pani pedagog umiała świetnie poznać córkę. Wykorzystywała różne metody i miała sposoby, żeby zachęcić ją do nauki. Nic nie robiła na siłę, po prostu potrafiła poznać, co Madzia w danej chwili chce robić, a na co nie ma ochoty. Wprowadziła podczas lekcji elementy bajki terapeutycznej, jak też metody relaksacji, tak bardzo potrzebne Madzi po ciężkim leczeniu. Dzięki lekcjom z panią pedagog Madzia zaczęła czytać proste wyrazy, pisać po śladzie, liczyć za pomocą liczydła. Wtedy jeszcze nie mogła być z klasą, ale uczestniczyła w zabawach szkolnych, jak np. karnawał, i świetnie była przyjmowana przez dzieci.

Dla Magdaleny wybraliśmy po długim zastanawianiu szkołę integracyjną. Jest to nieduża szkoła, jeśli chodzi o budynek i liczbę uczniów. Nie chciałam posyłać Madzi do szkoły z bardzo dużą liczbą uczniów (tzw. masówki), bo w takich miejscach nasze dzieci są po prostu niezauważane i często zagubione. Klasa, do której Madzia uczęszcza, liczy trzynaścioro dzieci. W takich warunkach córka czuje się dobrze i nie zauważyłam do tej pory, żeby miała jakieś problemy. Rodzicom dzieci z zespołem Downa doradzam, aby szukali dla swoich pociech szkół małych. Madzia ma dwie bardzo bliskie koleżanki – Kasię i Paulinę, które są w tej klasie ze względu na niepełnosprawność. Pedagog specjalny ze szkoły jest jednocześnie wychowawcą klasy. Potrafi, podobnie jak większość nauczycieli w tej szkole, tak kierować życiem klasy, że nie trzeba zadawać pytania, czy jest to integracja, czy izolacja dziecka niepełnosprawnego.

Z perspektywy czasu widzę, że w szkolnictwie polskim wiele idzie w dobrym kierunku, pedagodzy specjalni są coraz lepiej przygotowani, odbywają się konferencje naukowe (bardzo polecam te, które organizuje Stowarzyszenie rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani", jak również czasopismo przez nich wydawane![1]) i mam nadzieję, że pomimo trudności polska szkoła będzie coraz lepsza.

Z Magdaleną uczęszczamy raz w tygodniu na zajęcia relaksacyjno-terapeutyczne. Obejmują one dogoterapię, arteterapię, muzykoterapię, choreoterapię. Prowadzone są przez cztery panie, które mają świetny kontakt z dzieciakami i doskonałe pomysły na usprawnienie ich rozwoju. Córka uwielbia psa Reikę, stała się bardziej otwarta i widać, jak jest odprężona po dogoterapii. Dzięki arteterapii dużo więcej rysuje, opanowała kolory, figury geometryczne, poznała różne formy plastyczne. Choreoterapia natomiast poprawia jej zwinność i koordynację ruchową. Muzykoterapia sprawiła, że stała się śmielsza, jeśli chodzi o taniec i śpiewanie. Może nie wychodzi jej to jak gwieździe, ale są to jej małe sukcesy, z których bardzo się cieszy.

Dzieci z zespołem Downa tylko pozornie są takie same i tak naprawdę każde ma inny bagaż cech genetycznych, który decyduje o ich wyglądzie, charakterze, możliwościach rozwojowych. Podczas wyjazdów rehabilitacyjnych mogłam przyjrzeć się innym dzieciom z tym zespołem i stwierdzam, że każde z nich jest inne i każde niepowtarzalne.

W obecnych czasach dzieci z zespołem Downa nie zwracają tak bardzo uwagi przechodniów jak dawniej. Dziś już nie strzyże się dziecka od „garnka", nie ubiera w przytłaczające, niepasujące zupełnie stroje, nie tuczy bez opamiętania. Są oczywiście wyjątki i niektórzy nie przywiązują do tego wagi.

To bardzo ważne, żeby rodzice dzieci z zespołem mieli okazje spotykać się, wymieniać doświadczenia. Wiem, że moja Madzia jako osoba dorosła będzie miała więcej styczności z takimi osobami jak ona niż z pełnosprawnymi rówieśnikami, więc muszę stwarzać jej jak najwięcej sytuacji, by takie osoby poznawała. Madzia nie rozumie

jeszcze, że jest inna. Czasami śmieje się ze swojej koleżanki, która też ma zespół Downa, że mówi sepleniąco. Myślę, że kiedyś przyjdzie czas, gdy będę jej musiała odpowiedzieć na wiele pytań. Mam nadzieję, że będę potrafiła zrobić to jak najlepiej.

Przyszłość

Madzia ma 13 lat. Jest uroczą dziewczynką, która powoli wchodzi w okres dojrzewania. Za nami wiele cudownych, niekiedy trudnych chwil, a przed nami decyzja o wyborze szkoły, w której Madzia będzie kontynuować naukę i nabywać więcej samodzielności. Chciałabym, żeby córka poszła do nowej szkoły z koleżanką, którą zna i z którą dobrze się czuje. Nadal będziemy uczęszczać na basen, hipoterapię. Będziemy chodzić do kawiarni, na hot dogi i pizzę, wyjeżdżać nad morze. Będziemy dużo rozmawiały przed zaśnięciem o tym, co wydarzyło się w ciągu dnia. I będziemy się bardzo kochać, bo to najważniejsze, co mogę dać mojemu dziecku, coś, czego nie zastąpi żadna terapia, żadna najlepsza metoda.

---

1 „Bardziej Kochani”.

Anna Grochowska
mama Maksa

Mój półroczny jednoroczniak

Kiedy rok temu, 22 minuty po północy, urodził się Maks, nasz ginekolog powiedział: „macie szczęście". W 16 tygodniu ciąży, kiedy zrobiłam USG, był prawie pewny, że dziecko ma wadę genetyczną. Więc kiedy Maks dostał 10 punktów w skali Apgar, tym zdaniem wyraził swoją ulgę. Nie na długo. Przy porannym badaniu Maksa okazało się, że najprawdopodobniej ma jeden z rodzajów zespołu Downa.

Jednak to zdanie wypowiedziane zaraz po narodzeniu jest w naszym życiu jak przepowiednia i sprawdza się mimo wszystkich kłopotów, które towarzyszą zespołowi Downa.

Od samego urodzenia u dziecka z dodatkowym chromosomem zaczyna się karuzela z lekarzami. Odwiedziliśmy z Maksem wszystkich specjalistów i okazało się, że mamy szczęście, gdyż jedynym poważnym kłopotem zdrowotnym był umiarkowany niedosłuch. Stwierdziło to badanie słuchu w głębokim śnie (ABR). W Centrum Zdrowia Dziecka wypożyczają aparaty słuchowe na 3 miesiące i po tym czasie robią kolejne badanie ABR. U Maksa od założenia aparatów stwierdzono poprawę i polepszenie słuchu. Jest dobrze, Maks reaguje na swoje imię, na różne nowe dźwięki, ale co jakiś czas musimy sprawdzać, czy nie następuje pogorszenie. Laryngolog radził nam na pierwszej wizycie, żeby zakraplać do uszu

olej parafinowy jako profilaktykę rozpuszczania woskowiny. Na początku zlekceważyliśmy to, ale od czasu porządnego czyszczenia uszu w 11 miesiącu, kiedy Maks miał zapalenie ucha, staram się co drugi dzień wpuścić do każdego ucha po 2 krople oleju.

Ważna była szybka wizyta u neurologa, który skierował nas na rehabilitację i pouczył, że Maks powinien być szczepiony specjalnymi, bezkomórkowymi szczepionkami. Powiedział nam, żeby podkładać pod nóżki i ręce zrolowany ręcznik, aby przeciwdziałać przykurczom mięśni pośladków i łopatek. Ręcznik kąpielowy zwija się z dwóch brzegów ku środkowi, aż pomiędzy zrolowanymi brzegami zostanie tylko tyle miejsca, aby zmieściło się tam dziecko. ręcznik trzeba obrócić tak, żeby rolki były od spodu i nie rozwijały się po położeniu dziecka pomiędzy nimi. Dziecko kładziemy pomiędzy zrolowanymi końcami tak, żeby łokcie leżały na rolkach. Drugi, mniejszy ręcznik rolujemy i podkładamy pod kolanka, żeby były zgięte, a nie wyprostowane.

Gdy Maks miał osiem miesięcy, zapisałam się na kurs Makatonu, żeby słowne porozumiewanie się z dzieckiem wzmocnić gestami. Na początku pokazywałam gestem głównie butelkę ze smoczkiem i czynność jedzenia. Teraz pokazuję mu kilkanaście innych gestów. Maks jest jeszcze mały i na razie odpowiada mi kilkoma gestami: butelki – gest zmodyfikowany, otwartą dłonią dotyka kilka razy ust, gest otwartych dłoni, gdy chce, żebym wzięła go na ręce. Ten gest Maks wymyślił sam (choć istnieje taki sam w Makatonie jako „podnosić, wstawać"), podobnie jak gest gorący – dotykania całą dłonią ust. Widzę jego radość, gdy gestem pokazuję mu biszkopt albo kąpiel, gestom zawsze towarzyszą słowa. Kiedyś Maks leżał w łóżku i marudził. Pokazałam mu gestem butelkę i poszłam zrobić jedzenie – uspokoił się od razu.

Rodzice dziecka z kłopotami są narażeni na ciągły stres. Muszą być po części rehabilitantem (ćwiczenia raz czy dwa razy w tygodniu to za mało), po części lekarzem i psychologiem, żeby podołać

obowiązkom, które na nich spadły. Zachęcam wszystkich do szukania we wszystkim jakichś pozytywnych stron. Podam przykład: rodzice dziewczynki z zespołem Downa byli zaszokowani jej zamiłowaniem do zabaw w sedesie, a ponieważ ich starsza córka się tak nie bawiła, przypisali to jej dodatkowemu chromosomowi. piątka moich dzieci też tak się nie bawiła, więc fakt ten zapadł mi w pamięć. Kiedy mój półtoraroczny siostrzeniec, z właściwą liczbą chromosomów, zaczął się tak bawić, napisałam do siostry:

> Dzieci uwielbiają bawić się w wodzie. Umywalka jest dla nich za wysoko, a sedes w zasięgu rąk. Nie wiedzą, do czego służy, gdyż potrzeby załatwiają w pieluchy, a odkryły, że jest tam woda, którą kochają.

Mogłam też napisać, że czytałam, że dzieci z zespołem Downa tak się bawią. Ale czy to byłaby prawda?

Jestem przekonana, że czas działa na naszą korzyść. 11 lipca w Internecie pojawiła się wiadomość: Zespół Downa – przełomowe odkrycie? Naukowcy amerykańscy odkryli gen, który prawdopodobnie jest odpowiedzialny za niepełnosprawność umysłową towarzyszącą syndromowi Downa. Chociaż mechanizm, który rządzi całym procesem, nie jest jeszcze znany, badacze z uniwersytetu Stanforda mają nadzieję, że wkrótce będzie możliwe „wyłączenie” genu App (białka prekursorowego amyloidu) i powstrzymanie lub nawet odwrócenie upośledzenia funkcji umysłowych. Jest nadzieja!

Marta Witecka
mama Szymona

Kocham go w całości

Szymona, nasze drugie dziecko, zaplanowaliśmy z mężem tak jak i pierwsze – Jasia. No może poza płcią, liczyliśmy na dziewczynkę. Kiedy miałam już pewność, że noszę w sobie maleństwo, cieszyłam się tak samo jak przy pierwszym dziecku. Ciążę znosiłam bardzo dobrze poza pierwszymi miesiącami, kiedy trochę wymiotowałam. Mniej więcej w połowie ciąży okazało się, że nasze maleństwo to chłopiec, nie miało to jednak dla nas większego znaczenia, przede wszystkim nie osłabiło radości z powodu kolejnego malucha. Mój młodszy syn Jaś bardzo cieszył się na wieść o braciszku, głaskał mnie po brzuchu, przytulał się i mówił do niego: „Dudusiu".

Szymon urodził się w trzydziestym dziewiątym tygodniu ciąży, więc był dzieckiem donoszonym. Kiedy przyszedł na świat, była 4.00 rano. Szymcio krzyczał przeraźliwie, widocznie prędkość go przeraziła. Jednak gdy silnie go obejmowałam, podtrzymywałam pod stopami i całowałam w czółko, cichł i nasłuchiwał. Przyglądałam mu się z czułością, nie mogąc się nadziwić. Położne (były dwie, gdyż mało dzieci rodziło się tej nocy) zachwycały się długimi i czarnymi włoskami Szymonka, że jest gadatliwy i że wyraźnie jest głodny, bo szuka piersi. Ssał nieprzerwanie kilkanaście minut, aż zasnął. Położne cichutko wyszły, aby – jak przypuszczałam – nie zakłócać nam rodzinnej radości. Jak się później okazało, zauważyły pewne cechy u Szymka i poszły szukać mojego ginekologa prowadzącego.

Szymon po zaśnięciu specyficznie mlaskał, wysuwając jednocześnie język z buzi. Gdy się krzywił, szpary powiekowe robiły się skośne. Ponieważ sama zauważyłam te cechy, docierało to do mnie stopniowo. Mąż zapytał mnie, dlaczego tak przyglądam się dziecku, odpowiedziałam, że robi takie miny jak dzieci z zespołem Downa. Wypowiedziałam tę nazwę bez żadnego drżenia czy przerażenia. Andrzej (mąż) też się nie przeraził, powiedział, że poczekamy na opinię lekarza pediatry, który po około dwóch godzinach przychodził ocenić dziecko.

Lekarka pediatra – neonatolog zabrała Szymona i razem z moim mężem poszli do innej sali. Leżałam i myślałam, że powinnam teraz płakać, być przerażona lub modlić się intensywnie, aby to nie była prawda. Żadne jednak z tych uczuć mnie nie dotyczyło. Pomyślałam raczej, że nawet jeśli Szymon ma zespół Downa, nikt i nic nie odbierze mi już tej radości z powodu jego istnienia. Wiedziałam też, że nawet najgorsza informacja nie zmieni faktu, że Szymek jest nasz, a ja zdecydowałam się go kochać, nawet gdybym miała być jedyną osobą, która go zaakceptuje. Modliłam się raczej, abyśmy nie wpadli w panikę, poszukując specjalistów, ale jak najlepiej wykorzystali czas, który był przed nami.

Mąż wszedł ze spuszczoną głową, wioząc w wózeczku szpitalnym Szymona. Zapytałam więc: „i co, ma zespół Downa?”. Mąż nie odpowiedział na to pytanie, powiedział jedynie: „ma wadę serca”. Za moment weszła lekarz pediatra i zaczęła opowiadać o Szymonie.

Jak potem powiedział mi mąż, wziął na siebie całą odpowiedzialność, chcąc cały ciężar zdjąć z moich pleców. A ja nie potrzebowałam takiej opieki, gdyż nie podupadłam ani na ciele, ani na duchu po wiadomości o Szymciu. Po kilku dniach, już w domu, dowiedziałam się od męża, że lekarka podała mu wszelkie informacje dotyczące Szymka: co mu zagraża i z jakimi konsekwencjami się to wiąże. Dla męża był to kubeł zimnej wody, choć pani doktor nie była nieuprzejma. Jednak było to zrozumiałe, tak jak i postawa pani doktor. Jak później mi wyjaśniła, to matki najczęściej nie radzą sobie z taką wiadomością, mężowie reagują lepiej. U nas było odwrotnie.

Wychodząc ze szpitala, usłyszałam najwspanialsza wiadomość, badanie USG wykluczyło u Szymka wadę serca! Opuszczałam szpital z większą nadzieją, że wszystko się uda. Na korytarzu szpitalnym czekała moja mama z Jasiem, gdy syn nas zobaczył, zaczął wołać: „Mamy Szymona, mamy Szymona!", pozwoliłam mu się cieszyć, jak powinien zrobić to każdy, gdy rodzi się nowy człowiek. Jaś pokochał go bezinteresownie, a raczej „pomimo", choć wtedy nie mógł zdawać sobie sprawy, z czym wiąże się wada jego brata. Teraz już to wie, ale miłość jego nie stygnie, jest po prostu inna.

Po powrocie do domu musiałam zupełnie przeorganizować swój czas. Wiedziałam, że Jaś potrzebuje mnie teraz szczególnie, a jednocześnie trudno przewidzieć, jak zachowa się noworodek i to taki, który ma specyficzne potrzeby. Jednak Szymon przekroczył moje wyobrażenia o nim w sposób bardzo pozytywny. Jadł niezwykle regularnie, co dwie i pół godziny, a poza tym spał. Ważną informacją, której się dowiedziałam z książki Cunninghama, był fakt, że dzieci z zespołem Downa rozwijają się wolniej i praktycznie na każdym etapie życia pozostają dłużej, co mogę potwierdzić również i teraz. Dlatego też Szymon dłużej był noworodkiem. Dłużej też był jakby nieobecny, nie zauważał nas, to na początku mnie niepokoiło, jednak pierwszy uśmiech zapadł mi na zawsze w pamięć.

Razem z mężem postanowiliśmy, że Jaś dostanie prezent z okazji narodzin Szymka. Kupiliśmy mu drewnianą kolejkę do samodzielnego układania. Po przyjeździe do domu od razu daliśmy starszemu synkowi zabawkę. Był to bardzo dobry pomysł, który w pewnym stopniu zrekompensował „stratę" rodziców z powodu narodzin małego braciszka. Żeby okazać Jasiowi zainteresowanie, karmiłam Szymona na podłodze i bawiłam się z nim kolejką. Czytałam mu książki także podczas karmienia, układaliśmy proste puzzle. Stopniowo wprowadzałam Jasia do czynności domowych i obsługowych wokół Szymona. Podawał mi pieluszki i chusteczki podczas przewijania, brudne pieluchy wyrzucał do kosza, wciskał guzik od nastawionej przeze mnie pralki, wynosił do łazienki brudne ubrania. Był bardzo chętny do pomocy, gdyż czuł się ważny.

Szymon nie miał dwóch tygodni, kiedy zadzwoniłam do poradni genetycznej i umówiłam się na spotkanie. Już wtedy wiedziałam, że

diagnoza nie jest taka ważna, bo jest odległa – trzeba zacząć działać! Wtedy też zapisałam Szymka do ośrodka wczesnej interwencji.

Od piątego tygodnia życia ćwiczyłam z Szymkiem przy każdym przewijaniu, stymulując i pobudzając możliwie najwięcej jego zmysłów. Kiedy w tym czasie przyszła do nas pani logopeda, nie szczędziła nam słów zachwytu. Była szczerze zaskoczona jego długością i intensywnością ssania, napięciem mięśniowym i zewnętrzną urodą, która dla mnie była oczywista, choć sądziłam, że ludzie widzą to inaczej. Ta pani rzeczywiście miała serce do takich dzieci, jak mój synek. Pokazała mi masaż twarzy i jamy ustnej oraz języka, dała też wskazówki, jak stymulować jego mięśnie, jak pobudzać do pracy. Otrzymałam między innymi następujące wskazania:

1) nie pozostawiać małego w ciszy, poza tym, kiedy śpi, pobudzać go możliwie na poziomie wszystkich zmysłów, np.: bujać go w foteliku samochodowym, śpiewać i jednocześnie uderzać rytmicznie grzechotką;
2) stymulować wzrok. W tym celu przerobiłam karuzelę wieszaną nad łóżeczkiem, nad zabawkami dorobiłam daszki, które miały wąskie paski biało-czarne, co szczególnie przykuwało wzrok Szymona. Zrobiłam też jednokolorowe graniastosłupy (każdy w innym kolorze) i zawiesiłam je na kolorowych kokardkach. Po kilku dniach Szymon nie tylko się im przyglądał, ale i wodził wzrokiem. Przewijak postawiłam pomiędzy dwiema komodami, a na ich bokach przykleiłam kartki, które także miały paski, jednak żółto-czarne. Dowiedziałam się, że żółty jest pierwszym kolorem zauważanym przez niemowlę;
3) jeśli chodzi o jego mięśnie, miałam masować Szymkowi dłonie i stopy, a także wszystkie palce, co powodowało lepsze krążenie, szybciej się rozgrzewał. Miałam go nosić na tzw. fasolkę, czyli nogi przyciskać do brzucha, trzymać rączki przy tułowiu. Ogólnie

chodziło o to, aby i tak wiotkie mięśnie nie zwisały swobodnie, ale wciąż były pobudzane do pracy;

4) powiedziała też, aby przez pierwsze półrocze chronić go szczególnie przed przeziębieniami, bo podczas kataru może przyzwyczaić się do oddychania buzią. Udało nam się – Szymek nie zachorował.

Zaskoczyła mnie fachowość pani logopedy, ale czy tak rzeczywiście nie powinno być, że specjalista w jednej dziedzinie ma dość szerokie pojęcie o dziedzinach pokrewnych? Wiedza, którą wtedy otrzymałam, bardzo przydała mi się w późniejszym czasie, gdy już trafiliśmy do ośrodka wczesnej interwencji.

Pod koniec listopada trafiliśmy na wspomnianą konferencję, którą prowadzili ludzie mający wtedy trzyletnią córeczkę z zespołem Downa i kilkutygodniową zdrową córeczkę. Sami zorganizowali całą konferencję, wynajęli salę, zaprosili specjalistów i ułożyli program na weekend. Znalazła się tam wspomniana pani logopeda, która nas odwiedziła. Było kilku lekarzy, z których pomocy później skorzystałam. Jednak najbardziej moją uwagę zwrócił pewien Amerykanin, który miał wykład pod tytułem *Jak przekazywać prawdy duchowe w warunkach ograniczonego odbioru*. Próbował on uświadomić rodzicom, że istotne jest tak naprawdę dziecko, jego poczucie własnej wartości, warunki, w jakich dorasta, to, że ma godność człowieka i nikt nie może mu jej odebrać, a przede wszystkim to, czy jest akceptowane teraz i takie, jakie jest. Wszystko to wiedziałam, nie zdążyłam jedynie ubrać tego w słowa. Ten człowiek potwierdził to, co tak naprawdę było w moim sercu – miałam prawo kochać moje dziecko. Wielu rodziców, nawet rodziców nastolatków, buntowało się przeciw takiemu widzeniu tej sprawy, robili wrażenie, jakby szukali prawa do odrzucenia swego dziecka. Nie oceniam ich oczywiście, jednak były to sytuacje, które wpłynęły na moje ówczesne patrzenie na, ogólnie rzecz biorąc – zespół Downa. Ten człowiek powiedział jeszcze coś, co pozostało w mojej pamięci:

> Wiecie państwo, patrzyłem wczoraj na pewną matkę, jak karmiła swoje dziecko, potem je przytulała, całowała i zadałem sobie pytanie, czy ona

troszczyła się o dziecko z zespołem Downa, czy raczej o swoje dziecko, które kocha?

Później zorientowałam się, że nie było żadnego innego tak małego dziecka, więc ten człowiek musiał obserwować mnie poprzedniego dnia, gdyż siedział za mną.

W ośrodku wczesnej interwencji Szymona oceniała rehabilitantka, od której dowiedziałam się, jak chwytać dziecko, jak je nosić i jak ćwiczyć kilka razy dziennie. Przyjęła nas także pani logopeda, dając wskazówki i scenariusz masażu logopedycznego. Pani psycholog delikatnie badała grunt, to znaczy sprawdzała, na ile radzimy sobie z diagnozą Szymona, jaka jest relacja między nami (w ośrodku wczesnej interwencji byliśmy z mężem razem). Po dwóch latach dowiedziałam się od pani psycholog, że nie było co z nami robić, ponieważ nie było z czego nas wyciągać. Nawet żart mojej znajomej, że nasze dzieci są z promocji – jeden chromosom gratis, naprawdę mnie śmieszył.

Każda wizyta w ośrodku była dla mnie budująca i inspirująca. Zawsze prosiłam o mówienie prawdy, gdyż chciałam ją przełożyć na działanie. Szymon dzielnie to znosił, choć pod koniec konsultacji zasypiał, trwało to zazwyczaj około 4–5 godzin. Jaś często jeździł z nami, ale jak mogłam, zostawiałam go pod opieką, gdyż tam się nudził. Na korytarzu, czekając na kolejnego specjalistę, najczęściej poznawałam nowe mamy, rozmawiałyśmy o trudnościach, ale i o radościach. Wymieniałyśmy adresy i telefony różnych poradni, dobrych lekarzy i miejsc, gdzie można załatwić potrzebny sprzęt.

W styczniu trafiliśmy do endokrynologa. Zapisałam Szymona do lekarki, która miała wykład na wspomnianej konferencji i bardzo mi się spodobała. W konfrontacji jednak mnie rozczarowała. Na wstępie kazała rozebrać dziecko, zostało zmierzone i zważone. Lekarka, patrząc na Szymka położonego na przewijaku, mniej więcej tak komentowała jego stan do drugiej, nieznanej mi lekarki: „Wiotki, nie? Niedobrze, no nie, on w ogóle nie trzyma głowy”, po przełożeniu go na brzuszek: „No tak, brzuch nie trzyma, to i się kiepsko podnosi, niedobrze”. Próbowałam wyjaśnić, że jest pod stałą opieką i ćwiczę z nim w domu, ale zrezygnowałam po chwili, gdy

usłyszałam kolejny komentarz. Ubrałam Szymona i trzymałam go na kolanach, oczekując, aż lekarka wypisze mi skierowanie na badanie poziomu hormonów tarczycy i rentgen tarczycy. Nagle, stojąc za mną, klasnęła w dłonie, Szymon nie zareagował: „I do tego głuchy, była pani u audiologa?". Zupełnie oszołomiona podziękowałam za wizytę i udałam się na badania, najpierw na rentgen, później na pobranie krwi. Prześwietlenie nie wykazało nieprawidłowości, to mnie pocieszyło, ale za chwilę miałam kolejne przykre przeżycie. Pielęgniarki zabrały mi dziecko, zamknęły się w gabinecie i kazały mi czekać na korytarzu. Po kilkunastu minutach oznajmiły, że nie da się pobrać krwi z ręki, bo nie widać żył, spróbują z głowy. Zamarłam na chwilę, gdyż Szymon miał gęste włosy, jak one to chciały zrobić? Przeraźliwy wrzask mojego dziecka potwierdził, że te panie nie wiedzą, co robią. Po pół godziny oddały mi zapłakane dziecko. Szymon miał krwawe wybroczyny wokół oczu od tego krzyku. Wzięłam go na ręce i po czterech godzinach spędzonych w tym szpitalu rozpłakałam się w windzie. Obiecałam sobie, że bez powodu (a uważam, że powodu w tej sytuacji nie było) nie pozwolę, aby moje dziecko cierpiało. Była tam jeszcze bardzo dziwna procedura przyjmowania na oddział, choć faktycznie dziecko na nim nie leżało, potem przepustka, aby wyjść do domu. Trudne to było. nie znalazłam też sposobu, żeby zapisać się do lekarza, gdyż raz przyjmowali do przychodni, raz do szpitala, za każdym razem inny lekarz. W końcu z mężem stwierdziliśmy, że mamy prawo wyboru, dlatego poszukamy innego lekarza endokrynologa. Do tej pory mamy innego lekarza i jesteśmy bardzo zadowoleni.

W marcu pojechaliśmy na badanie genetyczne do Instytutu Matki i Dziecka. Byłam zaskoczona podejściem pielęgniarek do maluszków czekających na badanie. Traktowani byliśmy podmiotowo, nie jak interesanci w urzędzie, ale rodzice dzieci, którym trzeba pomóc. Pobranie krwi zaskoczyło mnie najbardziej, ponieważ Szymek nie wydał z siebie żadnego dźwięku, nie zauważył, kiedy było po wszystkim. Po traumie we wcześniejszym szpitalu było to prawdziwe zaskoczenie. Lekarze oceniający Szymcia byli też bardzo delikatni, oglądali go w ciszy, a później, patrząc na moją reakcję, spokojnie próbowali wyjaśnić mi, co zauważyli. Dokładne wyniki otrzymałam

po miesiącu. U Szymka stwierdzono translokację i podejrzewano możliwość przekazywania jej przez któregoś z rodziców. Szczerze powiem, że to było trochę za dużo jak na jeden dzień. Razem z mężem planowaliśmy przynajmniej jeszcze jedno dziecko. Zaczęłam myśleć, czy podejmiemy takie ryzyko, jeśli okaże się, że któreś z nas ma translokację. Gdy jednak wrócił mąż, uspokoiłam się zupełnie. Wiedziałam, że to ogromne pragnienie posiadania dzieci nie jest przypadkowe i Bóg nie daje go bez powodu.

W kolejnym miesiącu po badaniu moim i męża otrzymaliśmy informację, że żadne z nas nie przekazuje translokacji, a Szymuś jest rzadkim przypadkiem, co już wiedzieliśmy.

Szymek szybko zaczął robić postępy. Mąż, żartując, kiedyś powiedział do Szymka, że daje mu czas do czternastego miesiąca życia i wtedy musi zacząć raczkować, a w ogóle to dzieci powinny być posłuszne rodzicom. Szymon jako bardzo posłuszne dziecko podczas imprezy z okazji osiemdziesiątych pierwszych urodzin jego pradziadka (Szymon tego dnia kończył czternaście miesięcy) zrobił kilka swoich pierwszych kroczków na czworaka. Aplauz był ogromny, zgromadziła się tam część rodziny. Miałam łzy w oczach, bo wiedziałam, jak ogromny był to wysiłek dla Szymona. W tę nową umiejętność także wchodził stopniowo. Robił parę kroczków i się zatrzymywał, potem zaczął raczkować celowo – do jakiejś zabawki. Ostatecznie raczkował, jak ja to nazywałam, jak Struś Pędziwiatr.

Wraz z rozwojem fizycznym usprawnialiśmy także rozwój psychiczny i społeczny. Najlepszą osobą był dla Szymona jego starszy brat – Jasio, obecnie podobno tak samo dobry jest młodszy brat – Jonatan. Szymon miał oczywiście swoje zabawki – grzechotki dostosowane do jego wieku i możliwości. Jednak siłą rzeczy brał udział w zabawach Jasia, choćby będąc z nim w jednym pokoju. Miłość Jasia do samochodów, głównie małych żeleźniaków przelała się na Szymona. Do tej pory bardzo lubi ustawiać je obok siebie w idealnym porządku, to znaczy wzdłuż linii jeden za drugim lub jak na parkingu, jeden obok drugiego.

Ponieważ bywaliśmy z nim w wielu miejscach, Szymek żywo i radośnie reagował na nowe osoby. Na początku niepokoiło mnie to, że Szymon pozwalał dzieciom na wszystko zupełnie biernie. Mogły

wyrywać zabawki, uderzać go po głowie czy twarzy, a on stał i nie protestował. To się jednak na szczęście zmieniło po narodzinach młodszego brata, a w sumie po jego zejściu na podłogę. Przez długi czas Szymon był jakby obserwatorem z boku i nie angażował się emocjonalnie w to, co się działo w domu. Przynajmniej tak to wyglądało. Z czasem dojrzał jednak do wyrażania swoich uczuć, do odmiennego zdania i walczenia o swoje. Choć ta walka czasami przeradza się w wojnę pomiędzy rodzeństwem, łatwiej jest ją skorygować i zapanować nad tą gromadą, niż uczyć Szymka, że powinien się bronić. Obecnie atakowany głośno warczy lub krzyczy, oczekując mojej reakcji. Gdy nie ma mnie w pobliżu, jest gotów do samosądu, czyli oddania komuś na przykład po głowie. Oczywiście taka forma w naszym domu jest niedozwolona, jednak aby to wypracować, potrzeba trochę czasu. Pracujemy nad tym.

Szymcio w wieku dwóch lat osiągnął wiele sprawności i to niemalże w jednym czasie. Zaczął chodzić, samodzielnie jeść i dość gwałtownie rozwinęło się jego słownictwo. Do tej pory chodzi coraz lepiej, potrafi, trzymając się barierki, wchodzić i schodzić po schodach, nie wraca do raczkowania, chyba że wspomina lata wczesnego dzieciństwa i ściga się z młodszym bratem. Wiem, że ta zabawa akurat mu służy. Jeśli chodzi o jedzenie, to jest już bardzo dobrze. Obserwowałam z zachwytem jak Szymonek dopracowywał chwytanie łyżeczki, a później jej odpowiednie podnoszenie do ust. Na początku wszystko wylewało się do śliniaka, a do buzi trafiała pusta łyżka. Szymon jednak nie tracił zapału, aż zaczął się najadać.

Szymon zachwyca mnie każdą nową rzeczą, którą potrafi. Jest to rozwój opóźniony, nieharmonijny i powolny, ale stale postępuje. Oczywiście gdy jestem zmęczona, najczęściej wieczorami, dopada mnie myślenie: „Jak byłoby dobrze, gdyby on to już umiał”. Jednak nie pozwalam sobie na takie „odpływanie myśli” i skupiam się na tym, co już jest dobrego, wspominam, jak niedawno czegoś nie

potrafił, a dziś już umie. Szymon potrafi przyjść do mnie, gdy siedzę, przytulić się, pocałować, pogłaskać po policzku czy odgarnąć włosy, robi to niezmiernie delikatnie. Jego ciepło i czułość mają dla mnie większe znaczenie niż braki i dysfunkcje. Kocham go w całości.

Monika Ziegelowska
mama Nicole

Miłość jest najpiękniejszą terapią!

Nicole Ziegelowski, urodzona: 25.05.2004, diagnoza: zespół Downa. Szok! Niesamowity ból, załamanie, rozczarowanie, paniczny lęk przed przyszłością – te i wiele innych strasznych myśli błąkało się po mojej głowie. To nie tak miało być! Nasze dziecko miało być piękne, mądre i wykształcone. A my, rodzice, mieliśmy się cieszyć każdą chwilą jego życia.

Nicole ma teraz prawie 3 latka i cofając się myślami do tamtych chwil, do tego ciężkiego początku, mam wyrzuty sumienia za to, co czułam. Jednak wiem z doświadczenia innych rodziców, że jest to „normalne", że większość z nas borykała się z podobnymi odczuciami.

Wsparcie mojego męża (którego podziwiam za tak szybkie zaakceptowanie sytuacji), rodziny, przyjaciół i znajomych dało mi bardzo wiele. Podniosło mnie na duchu. Za to im wszystkim jestem bardzo wdzięczna.

Dziś jestem bardzo szczęśliwa, każdego dnia dziękuję Bogu za tak wspaniałe i wyjątkowe dziecko! Nicole rozwija się bardzo dobrze, jest bardzo ciekawą życia dziewczynką. Ma w sobie mnóstwo energii, jest radosna, uśmiechnięta, niezwykle przyjazna i śliczna. Od

4 lat mieszkamy w Niemczech. Jesteśmy otoczone tutaj wspaniałą opieką zdrowotną. Nicole przeszła szereg różnych badań – pozytywnie, ale oczywiście zdrowie należy kontrolować cały czas. Szalenie ważne są również terapie, ale najważniejsza jest nasza miłość do dziecka. Kiedy patrzę w oczy Nicole i widzę ten słodki uśmiech, wiem, że ona to czuje. Wiem, że jest szczęśliwa, bo ma nas, wspaniałych rodziców! A my cieszymy się każdą chwilą z życia naszego dziecka.

„Miłość jest najpiękniejszą terapią”!

Część VI

Dzieci o sobie

Monika
lat 11

Zapach kwiatków jest niebieski a domy rosną krzywo[1]

„Jestem tygryskiem – obwieszcza – i jak on będę skakać na ogonku” (Monika kocha bajki, a najbardziej *Kubusia Puchatka* – przyp. mamy).

Mam tyle do powiedzenia, a moje słowa brzmią jak „ble, ble... Mamo, pomóż...”. I mama pomaga. Najbardziej lubię rozmawiać tak: mama zaczyna zdanie, a ja je kończę. A kiedy coś narysuję – mama długo ogląda moje dzieło. Co to? – pyta. A kiedy nie umiem jej wytłumaczyć, ona się domyśla. Pyta, czy o to właśnie chodzi. I kiedy ona zgaduje – ja z radości klaszczę rękami i nogami, żeby było jeszcze weselej, ale kiedy nie zgadnie – płacze we mnie wszystko, nawet buty i lalki w moich rękach... Mama opowiada, a ja słucham i powtarzam. Słowo za słowem. Mama patrzy na mnie i pewnie myśli, ile ty Monisiu z tego rozumiesz...? Ma łzy w oczach. Mówi, że bardzo mnie kocha. Że całe życie marzyła o córeczce. I wymodliła mnie sobie u Pana Boga. Opowiada też o tym, co się później działo. Jak o mnie walczyła. Zaprowadziła mnie na terapię, a potem już sama ćwiczyła moje mięśnie, masowała. Ciągle mnie uczyła, powtarzała słowa, wydawała wszystkie pieniądze na zabawki i bajki. Była dumna, kiedy mając trzynaście miesięcy, sama zaczęłam

siusiać do nocnika. I że wcześnie zaczęłam chować języczek do buzi. Albo że kiedy miałam trzy latka siedziałam przy komputerze. Że sama jadłam widelcem i nożem, że smarowałam masłem kanapki. Kiedyś wysmarowałam cały bochenek chleba. A ona była taka szczęśliwa. Tak jak wtedy, gdy mając trzy lata, powiedziałam wreszcie pierwsze słowo „mama". Skąd ja to wszystko wiem? Mama mi to opowiada, a ja za nią powtarzam. Opowiada też o tym, jak podczas badań pani psycholog narysowała moją buzię, ja dorysowałam do tej buzi kucyki (bo lubię ładnie się uczesać), brzuszek, rączki jak gałązki, jedną nóżkę miałam i drugą bez stopy. Pani psycholog chciała wiedzieć, dlaczego tam na rysunku zamiast rączek mam gałązki. A ja...? Jak ma wytłumaczyć, że kiedy mama mnie kąpie w wannie i ręce zwisają mi bezwładnie, słyszę: „O, Monisia ma rączki jak gałązki". A dlaczego nie narysowałam jednej nogi? Bo mam ją chorą. Mama mówi, że moja lewa strona jest słabsza, że mięśnie są wiotkie. Pani psycholog powiedziała potem, że ja za dużo wiem o swojej chorobie i o tym, że jestem inna.

Wszystkie moje rysunki mama chowa do dużej teczki. Potem, gdy przychodzą do nas goście, wyciąga je i mówi: „Popatrzcie państwo, czasami Monisia nie potrafi mi opowiedzieć o tym, co się stało, dlaczego była smutna albo wesoła. Dopiero potem na rysunku widać, co naprawdę przeżyła". Nie lubię, kiedy mama tak opowiada. Protestuję: „Nie gadaj, ble, ble!", grożę palcem. Co wtedy czuję? Nie umiem tego nazwać. Mój świat to ogromna kula... Nie umiem powiedzieć, że się wstydzę... Nie umiem nazwać tylu rzeczy. I wyjaśnić, dlaczego coś jest... na rysunku, chociaż tego naprawdę nie widać... Namalowałam kwiatki. Były kolorowe, wesołe jak nasz spacer. Nad nimi narysowałam małe, niebieskie kółeczka. Co to może być? – zastanawiała się mama. A ja nie potrafiłam tego nazwać. Pociągałam nosem. Mocno wdychałam powietrze. A mama nic nie zrozumiała. Znowu pokręciłam noskiem. Mama z uwagą patrzyła na mnie. I nagle, widziałam to w jej oczach – zrozumiała: „Aha! To jest zapach kwiatków, prawda, Monisiu?". Kiwałam głową. Tak mocno kiwałam, jak mocno byłam zadowolona. Bardzo mocno! Ale kiedy namalowałam krzywe domy, mama w ogóle nie mogła tego zrozumieć. „Popatrz Monisiu – tłumaczyła – domy są proste.

Spróbuj jeszcze raz. Poćwicz rączkę. Potrafisz namalować prosto...". A ja tupałam nogą ze złości. „Wcale nie! Nie rozumiesz!". Wzięłam mamę za rękę i zaprowadziłam do okna. Pokazałam palcem: „Popatrz, mamo, dachy są krzywe, balkony krzywe... Czy nie widzisz, że domy rosną krzywo, jak drzewa?". Mama popatrzyła na mnie bez przekonania, ale potem słyszałam, jak opowiadała innym, że dzięki mnie odkrywa zupełnie inny, nowy świat. Jakbym była istotą z innej planety, która wszystko widzi po raz pierwszy. Ona uczy się ode mnie...

Lubię rozmawiać z mamą o ważnych sprawach. Mama zaczyna zdanie, a ja je kończę. Mama mówi: „Świat...", a ja kończę: „...jest dziwny". „Dlaczego dziwny?" – pyta mama. „Bo jest dziwny – mówię. – Dziwni są ludzie. Krzyczą, złoszczą się, biją dzieci i zwierzęta. Kłamią i piją". „A dzieci... jakie są?" – pyta mama. „Złe" – odpowiadam. „Dlaczego?" „Bo kiedy mnie widzą, pokazują palcem koło czoła śrubę. Dlaczego to robią? Nie lubię ich" – „przecież masz dobre koleżanki z podwórka... Dosia cię uwielbia..." – przekonuje mama. „To dlaczego do mnie nie przychodzi? Nie lubię jej!" „A ty jaka jesteś?" – pyta mama. „Głupia i brzydka" – odpowiadam. Mama denerwuje się, kiedy tak mówię. Twierdzi, że jestem śliczną dziewczynką, jej najpiękniejszą księżniczką, że nie zamieniłaby mnie na sto innych... Ładnie mnie ubiera, czesze. „Ty w żadnym calu nie możesz być gorsza od innych, Monisiu" – wzdycha cichutko. Dlatego mam całe pudełko kolorowych frotek do kucyków, całe szafki kolorowych ciuszków. Lubię ładne sukienki. Najbardziej różowe, błękitne. Mama nie ma pieniędzy, dlatego często kupuje mi ubranka w ciuchlandzie. A ja potem marudzę, że śmierdzą i że nie chcę ich wkładać. Chodzę też z mamą do fryzjera. Pani Danusia zawsze mnie bardzo ładnie ostrzyże. Zachwyca się, że mam siedem odcieni blondu. Chętnie przeglądam się w lustrze. Stroję wtedy różne miny. Obie z mamą pękamy ze śmiechu. A kiedy mama puszcza mi z magnetofonu muzykę – tańczę na dywanie piruety. Śpiewam wszystkie piosenki zespołu „Ich Troje" i Andrzeja Rosiewicza. Mama śpiewa razem ze mną. Bierze mnie za ręce. Mówi, że jest szczęśliwa, bo los obdarzył ją wyjątkową córeczką. I że nauczyłam ją cierpliwości i miłości i że nikt w życiu nie dał jej tyle uczucia, co ja. A

ja... mój świat, ta kula w środku eksploduje wtedy radością. Świat jest taki wesoły...

---

1 Tekst spisany przez mamę Moniki.

Kamila
lat 17

Piernik

Nazywam się Kamila. Chodzę do gimnazjum. Moją najlepszą koleżanką jest Wioletka i Ania. Razem jeździmy do szkoły. Po południu, po szkole pomagam mamie sprzątać, wycierać kurze, odkurzać i zmywać naczynia, prać i prasować. Piekę też ciasto. Najbardziej lubię piec piernik, babkę, ciasto truskawkowe i bananowo-czekoladowe.

Często po szkole rysuję literki, wydzieram i czytam, przepisuję wiersze. Chodzę też sama do sklepu po zakupy. Mama daje mi pieniądze i kupuję dwa chlebki, dwa masła i sobie dwa lody, książki, zeszyty i długopisy.

Najbardziej lubię tańczyć, lubię patrzeć na chłopaki, lubię imprezy i chodzić na zabawy. W wakacje lubię jeździć nad morze, opalać się i chodzić na spacery. Lubię też jeździć w góry, wchodzić wysoko i wszystko widzieć. Lubię jeździć kolejką linową.

Małgosia
lat 24

Praca w biurze

Mam na imię Małgosia i mam 24 lata. Od moich rodziców wiem, że na początku było im trudno. Lekarz mówili rodzicom, aby zostawili mnie w szpitalu albo oddali do zakładu. Rodzice nie zgodzili się, bo mnie bardzo kochają taką jaką jestem.

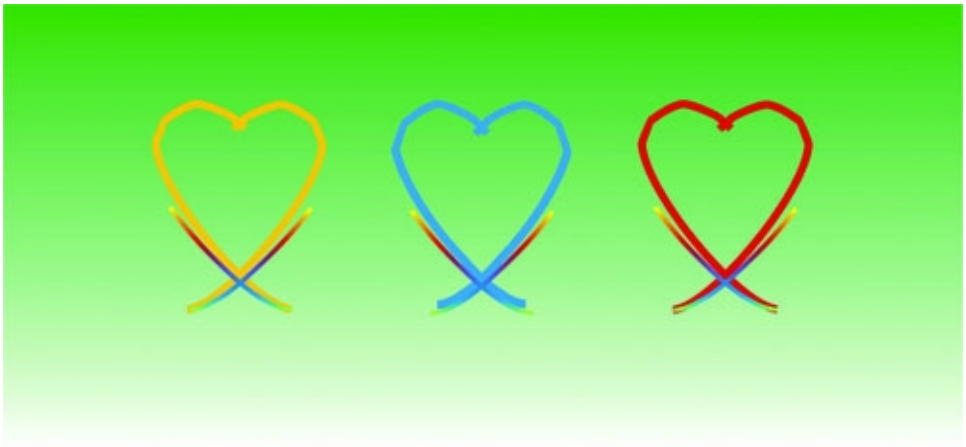
Kiedy byłam jeszcze w szkole [teraz jest w dziennym ośrodku – przyp. red. meryt.], niektóre dzieci były dla mnie niedobre. Wymyślali mi różne przezwiska i naśmiewali się ze mnie. Było mi bardzo smutno. Moja mama mówiła mi, abym ignorowała ich słowa i modliła się z nich, to mi pomogło. Chociaż było mi nadal smutno. Kiedy chciałam zapisać się do szkolnego teatrzyku, nie pozwolono mi, mówiąc, że nie wyraźnie mówię. Ale lubię również bardzo tańczyć i tam nie potrzeba mówić. Bardzo lubię również sport: pływanie, bieganie, a zimą jazdę na łyżwach, mam swoje łyżwy i mogę zimą jeździć na naszym sztucznym lodowisku, jest fajnie.

Dużo pomagam w naszym Ośrodku. Otwieram i zamykam salę, podlewam kwiaty, pomagam na stołówce. Kseruję na nasze lekcje różne opowiadania i piosenki, które później czytamy albo śpiewamy na zajęciach muzycznych. Piszę również na komputerze i pomagam innym pisać. Pomagam Joli znaleźć literki na klawiaturze albo takie specjalne symbole do robienia tablic. Pomagam Ani chodzić na stołówkę i salę gimnastyczną. Pomagam jej też na basenie, ona boi się pływać, a ja nie.

Kiedyś chciałabym pracować w biurze, tak jak moja mama i pomagać jej w pracy. Kocham moją mamę i tatę też. Kocham wszystkich ludzi.

Część VII

Przydatne adresy



Organizacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób z zespołem Downa

Białystok
Ośrodek Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę”
ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
(085) 745 05 00
dsk@amb.edu.pl
www.spdsk.amb.edu.pl

Jelenia Góra
Jeleniogórskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa
ul. Rataja 18/31, 58-560 Jelenia Góra
(075) 755 17 05; (0) 607 587 103
jwielocha@wp.pl
www.jgora.darzycia.org

Katowice
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Szansa”
ul. Piastów 9/226, 40-868 Katowice
(0) 609 704787; (0) 501 128813
szansa@zespoldowna.org.pl
szansa@szansa.katowice.pl
www.szansa.katowice.pl

Katowice
Samodzielny Ośrodek Rehabilitacyjno-Oświatowy dla Dzieci Niepełnosprawnych Centrum Rozwoju Dziecka
ul. Ułańska 5a, 40-887 Katowice

(032) 250 44 99
kfpdk@neostrada.pl

Kraków
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Tęcza”
ul. Ludwinowska 6, 30-331 Kraków
(012) 266 05 10
krystynamazur@go2.pl
www.zespoldowna.org

Kraków
Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom
ul. Kasztanowa 4a, 30-224 Kraków
(012) 424 14 40
www.centrummaltanskie.eu

Kraków
Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych, Ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”
ul. Floriańska 15, 31-019 Kraków
(012) 423 12 31
ognisko@idn.org.pl
www.ognisko.idn.org.pl

Lublin
Stowarzyszenie Przyjaciół i Rodzin Osób z Zespołem Downa
ul. Reymonta 7, 20-432 Lublin
(081) 744 59 58

Łódź
Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Chorych z Zespołem Downa
ul. Kilińskiego 2, kl. G, 91-421 Łódź
(042) 630 73 48

Olsztyn
Warmińsko-Mazurskie Stowarzyszenie Rodzin, Opiekunów i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Strzał w 10”
ul. Jastrzębia 12, 11-041 Olsztyn
(089) 533-93-15

Opole
Nazwa instytucji Opolskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Zespołem Downa
ul. 1-go Maja 9 pok. 93, 45-068 Opole
(077) 441 77 40; (0) 500 611 595
www.ospdzd.com

Piła
Stowarzyszenie Opieki nad Osobami z Zespołem Downa
ul. Łączna 37c/30, 64-920 Piła
(0) 601 893 179

Poznań
Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Downa
ul. Ognik 20c, 60-386 Poznań
(061) 868 84 44; (061) 867 11 45
stowarzyszenie.down@wp.pl
www.stowarzyszenie.down.prv.pl

Radom
Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Nasze Dzieci”
ul. Janiszewska 48, 26-600 Radom
(048) 345 10 15
nasze.dzieci@wp.pl

Rzeszów
Sekcja Rodziców Dzieci z Zespołem Downa
Rzeszowskie Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Grupy Wsparcia

ul. Staszica 10b, 35-051 Rzeszów
(017) 852 97 26; (017) 862 16 80
zk.rzeszow@psouu.org.pl
www.psouu.org.pl

Szczecin
Koło Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Iskierka”
Adres ul. Jowita 2, 70-501 Szczecin
www.iskierka.szczecin.pl

Toruń
Fundacja na rzecz Rozwoju Dzieci Niepełnosprawnych „Daj Szansę”
ul. Piskorskiej 11, 87-100 Toruń
(056) 648 23 63
dajszanse@neostrada.pl
fundacja.dajszanse@free.ngo.pl
www.fundacja.dajszanse.pl

Warszawa
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa
„Bardziej Kochani”
ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa
(022) 663 40 43
info@bardziejkochani.pl
www.bardziej_kochani.pl

Wrocław
Stowarzyszenie na rzecz Osób z Zespołem Downa
ul. Zaułek Rogoziński 19/4, 58-642 Wrocław

Zielona Góra
Stowarzyszenie Przyjaciół Osób z Zespołem Downa
ul. Pszenna 13, 65-385 Zielona Góra
(068) 320 45 21
down@zielgora.pl
www.down.siec.com.pl

Ośrodki i punkty wczesnej interwencji

Biała Podlaska
ul. Łomaska 21, (083) 344 38 52

Cieszyn
ul. Mickiewicza 13
(033) 858 13 64

Chorzów
ul. Czysta 7
(032) 286 65 31

Gdańsk
ul. Tysiąclecia 13a
(058) 553 41 36

Giżycko
ul. Dąbrowskiego 15
(087) 429 29 09

Gliwice
ul. Słowackiego 58d
234 62 31

Gorzów Wielkopolski
ul. Walczaka 42
(095) 732 03 83

Gryfice
ul. 3 Maja 4
(091) 384 26 16

Jaworzno
ul. Chopina 19
16 35 89

Katowice-Giszowiec
ul. Gościnna 8
(032) 256 07 26

Koło
ul. Wojciechowskiego 21a
(063) 272 09 92

Kołobrzeg
ul. Katedralna 46
(094) 352 53 88

Kraków
ul. Kasztanowa 4a
(012) 424 14 40

Leszno
ul. Starozamkowa 14a
(065) 529 64 74

Mikołów
ul. Słowackiego 21c
(032) 226 22 64

Mysłowice
ul. Laryska 2
222 58 53

Olsztyn
ul. Żołnierska 27
(089) 533 05 32

Poznań
ul. św. Szczepana 7a
(061) 832 53 73

Pszczyna
ul. Antesa 1
210 34 69

Rzeszów
ul. Staszica l0b
(017) 852 05 10

Sosnowiec
ul. Zapolskiej 3
203 00 58

Szczecin
ul. Rostocka 125
(091) 426 81 97 do 98

Tarnów
ul. Ostrogskich 5b
(014) 626 84 89

Tychy
ul. Niepodległości 90
127 33 00

Warszawa
ul. Pilicka 21
(022) 844 06 37

Zabrze
ul. 3-go Maja 10
275 33 72

Żory
os. Księcia Władysława
(016) 627 30 40 do 42

Poradnie genetyczne

Białystok
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Klinicznej AM
ul. Waszyngtona 17, SPZ 15-274 Białystok
(085) 745 08 01, 745 05 23

Białystok
Poradnia Genetyczna SPZOZ.
Wojewódzki Szpital Zespolony im. J. Śniadeckiego
ul. Warszawska 15, 15-062 Białystok
(085) 748 87 00 wen. 745

Bydgoszcz
Poradnia Genetyczna Katedry i Zakładu Genetyki Klinicznej AM
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
(052) 585 40 53 do 58, 585 43 67

Gdańsk
Poradnia Genetyczna Katedry i Zakładu Biologii i Genetyki AM
ul. Dębinki 1, 80-211 Gdańsk
(058) 349 26 16, 349 26 17

Katowice
Poradnia Genetyczna
Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka i Matki Śląskiej AM
ul. Medyków 16, 40-752 Katowice
(032) 207 18 00

Kraków
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Klinicznej
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii UJ

ul. Wielicka 265, 30-683 Kraków
(012) 658 02 265

Lublin
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej AM
SP Szpital Wojewódzki im. Jana Bożego
ul. Piłsudskiego 11, 20-011 Lublin
(081) 532 05 35

Lublin
Poradnia Genetyczna
Dziecięcy Szpital Kliniczny AM im. prof. A. Gębali
ul. Chodźki 2, 20-093 Lublin
(081) 718 52 82

Łódź
Poradnia Genetyczna Katedry Genetyki Medycznej i Zakładu Genetyki Medycznej
Instytut Endokrynologii AM
ul. Sterlinga 3, 91-425 Łódź
(042) 632 70 02

Łódź
Poradnia Genetyczna Centrum Zdrowia Matki Polki
ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź
(042) 271 11 31

Olsztyn
Poradnia Genetyczna Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego
ul. Żołnierska 18, 10-561 Olsztyn
(089) 539 32 15

Poznań
Poradnia Genetyczna Centrum Genetyki Medycznej NZOZ

ul. Grudzieniec 4, 60-823 Poznań
(061) 852 73 32, 848 40 38

Rzeszów
Poradnia Genetyczna SP ZOZ nr 1
ul. Hetmańska 21, 35-045 Rzeszów
(017) 853 52 81, wewn. 352

Szczecin
Poradnia Genetyczna SPSK Nr 2
al. Powstańców Wlkp. 72, 70-111 Szczecin
(091) 466 15 53

Warszawa-Międzylesie
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej
Instytut-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka
al. Dzieci Polskich 20, 04-736 Warszawa-Międzylesie
(022) 815 74 52

Warszawa
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej
Instytut Matki i Dziecka
ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa
(022) 632 96 57, 632 12 81

Warszawa
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki
Instytut Psychiatrii i Neurologii
al. Sobieskiego 1/9, 02-957 Warszawa
(022) 321 33 10

Wrocław
Poradnia Genetyczna Zakładu Genetyki Medycznej
Katedra i Zakład Patofizjologii AM
ul. Marcinkowskiego 1, 50-368 Wrocław
(071) 784 12 55, 784 12 56, 784 12 57

Poradnictwo genetyczne

Białystok
Zakład Genetyki Klinicznej Akademii Medycznej
Prof. dr hab. Alina T. Midro
midro@amb.edu.pl
genetyka@amb.edu.pl
ul. Waszyngtona 13, 15-089 Białystok 8; skr. poczt. 22
(085) 748 59 80; 748 59 92

Bydgoszcz
Pracownia Cytogenetyczna
Katedra i Zakład Genetyki Klinicznej AM
Prof. dr hab. med. Olga Haus
haus@aci.amb.bydgoszcz.pl
ul. M. Skłodowskiej-Curie 9, 85-094 Bydgoszcz
(052) 341 51 71, 341 00 71 wewn. 421, 425
Fax: (052) 341 51 71

Gdańsk
Katedra – Zakład Biologii i Genetyki Akademii Medycznej w Gdańsku
Prof. dr hab. med. Janusz Limon
jlimon@amg.gda.pl
ul. Dębinki 1, 80-211 Gdańsk
(058) 349 15 30 do 34
Fax: (058) 349 15 351 61 15
Katgen@amed.amg.gda.pl

Katowice
Katedra i Zakład Biologii Ogólnej, Molekularnej i Genetyki Śląskiej AM
Dr Aleksander Sieroń

ul. Medyków 18, 40-752 Katowice
(032) 204 61 51
Fax: (032) 231 35 12

Łódź
Zakład Genetyki Instytutu CZMP w Łodzi
Dr hab. med. Lucjusz Jakubowski
ul. Rzgowska 281/289, 93-338 Łódź
(042) 271 11 83
Fax: (042) 646 66 53

Łódź
Katedra Genetyki, Zakład Genetyki Medycznej AM w Łodzi
Prof. dr hab. med. Bogdan Kałużewski
ul. Sterlinga 1/3, 91-425 Łódź
(042) 632 70 02
Fax: (042) 632 70 02
genetyka@psk2.am.lodz.pl

Poznań
Katedra i Zakład Genetyki Medycznej AM
Prof. dr hab. med. Anna Latos-Bielańska
jmejnard@poczta.onet.pl
ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań
(061) 84 91 310, 84 91 410
Fax: (061) 84 75 394
katedra.genetyki@sk5usoms.poznan.pl

Poznań
Zakład Genetyki Człowieka PAN
Prof. dr hab. med. Jerzy Nowak
nowakjs@man.poznan.pl
ul. Strzeszyńska 32, 60-479 Poznań
(061) 823 30 11; 823 31 87
Fax: (061) 823 32 35

Szczecin
Zakład Genetyki i Patomorfologii PAM
Prof. dr hab. med. Jan Lubiński
lubinski@rl.pam.szczecin.pl
Al. Powstańców Wlkp. 72, 70-111 Szczecin
(091) 482 24 21 wewn. 112, 113
Fax: (091) 482 84 50 lub 82 04 42

Warszawa
Zakład Genetyki Medycznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka"
Prof. dr hab. med. Małgorzata Krajewska-Walasek
walasek@czd.waw.pl
Al. Dzieci Polskich 20, 04-736 Warszawa-Międzylesie
(022) 815 22 75
Fax: (022) 815 31 54

Warszawa
Zakład Genetyki Medycznej, Instytut Matki i Dziecka
Prof. dr hab. med. Tadeusz Mazurczak
tadmaz@imid.med.pl
ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa
(022) 632 96 57 – kierownik, sekretariat
(022) 631 09 84 – Zespół Genetyki Molekularnej
(022) 632 57 92 – Zespół Cytogenetyki Klinicznej
(022) 632 12 81 wewn. 138 – Zespół Diagn. Klinicznej
Fax: (022) 632 62 24
genetyka@imid.med.pl – sekretariat
genmol@imid.med.pl – Z. Gen. Molek.
cytogen@imid.med.pl – Z. Cytog. Klin.
medgen@imid.med.pl – Z. Diagn. Klin.
www.imid.med.pl

Warszawa
Zakład Genetyki Instytutu Psychiatrii i Neurologii
Prof. dr hab. med. Jacek Zaremba

zaremba@ipin.edu.pl
Al. Sobieskiego 1/9, 02-957 Warszawa
(022) 842 76 50
Fax: (022) 642 53 75

Warszawa
Międzyzakładowa Pracownia Genetyki Molekularnej Człowieka, II Katedra Pediatrii AM, Klinika Diabetologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych
prof. dr hab. L. Korniszewski
oraz
Katedra i Zakład Medycyny Sądowej AM
prof. dr hab. A. Dubrzyński
ul. Działdowska 1/3, 01-184 Warszawa
(022) 632 27 67
Fax: (022) 632 23 99

Wrocław
Katedra i Zakład Genetyki Akademii Medycznej we Wrocławiu
Prof. dr hab. Maria Małgorzata Sąsiadek
sasiadek@gen.am.wroc.pl
ul. Marcinkowskiego 1, 50-368 Wrocław
(071) 784 12 56
Fax: (071) 784 00 63
genetyka@gen.am.wroc.pl
www.gen.am.wroc.pl

Wrocław
Poradnia Genetyczna SPSK-1
Lek. med. Małgorzata Łukasik-Majchrowska
ul. T. Chałubińskiego 4, 50-368 Wrocław
(071) 327 09 74, 784 27 25
genetyka@spsk1wroc.internetdsl.pl

© Copyright by Program Rozwoju Komunikacji MAKATON, Kraków 2008
© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008

Recenzent:
prof. dr hab. Irena Obuchowska

Opracowanie typograficzne wersji elektronicznej:
Andrzej Augustyński

Projekt okładki:
Bogusława Beata Kaczmarek

ISBN wersji drukowanej: 978-83-7308-835-1

ISBN wesji elektronicznej: 978-83-7587-929-2

impuls

Ofi cyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel./fax: (12) 422 41 80, 422 59 47, 506 624 220
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2014